

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
ANDRÉANNE LABARRE

PROGRAMME DE SOUTIEN AU DÉVELOPPEMENT
DES HABILETÉS PARENTALES DES PARENTS AYANT SUBI
UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL:
ÉVALUATION DE LA SATISFACTION ET DE L'ENGAGEMENT DES PARTICIPANTS

DÉCEMBRE 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord et avant tout à remercier ma directrice d'essai, Valérie Poulin, pour son soutien, ses encouragements et ses précieux conseils. Merci de m'avoir guidée avec dévouement et intérêt dans ce processus de recherche. Ta rapidité de correction, ta rétroaction et ton désir de vouloir m'aider m'auront grandement aidée à cheminer avec succès dans la réalisation de cet essai.

Je tiens aussi à remercier avec reconnaissance l'équipe de développement du programme : Jessica Lesage, Anick Sauvageau, Bernard Michallet et Mareva Savary. Un merci particulier à Bernard et Jessica pour la révision de mon essai : merci pour votre temps et votre aide. Merci également aux parents qui ont participé à ce projet : merci à chacun de vous.

J'aimerais aussi souligner la contribution de Lyne Desrosiers, responsable de mon groupe de séminaires, ainsi que d'Émilie Lessard, Evelyne Dubois, Chloé Allard Massicote, Emilie Gauthier, Judith Lévesque et Catherine Tancrede. Merci de m'avoir permis de cheminer dans ce projet par vos suggestions, vos commentaires et vos conseils.

Finalement, j'aimerais témoigner ma gratitude envers mes précieuses amies Lysandre Léveillé, Alexandra Lacombe, Jacinthe Bergeron et Émilie Lessard ainsi que ma famille et mon copain pour leur soutien et leurs encouragements dans les moments où j'en ai eu le plus besoin.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vii
RÉSUMÉ	viii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
2.1. Le traumatisme craniocérébral	3
2.2. Les conséquences du TCC sur les habiletés parentales	4
2.3. Les impacts du TCC sur la famille	6
2.4. Les besoins des parents ayant subi un TCC et leur famille	7
2.5. Le soutien des habiletés parentales des parents ayant subi un TCC.....	8
2.6. Évaluation de la satisfaction et de l'engagement des participants dans le programme	
10	
3. CADRE CONCEPTUEL.....	14
3.1. Analyse du concept de satisfaction.....	14
3.1.1. Définition du concept de satisfaction	14
3.1.2. Les différents usages du concept de satisfaction	15
3.1.3. Les attributs du concept de satisfaction	16
3.1.3.1. La qualité des relations interpersonnelles	17
3.1.3.2. La communication.....	17
3.1.3.3. Les possibilités de participation et d'engagement.....	18
3.1.3.4. Les compétences techniques et professionnelles	18
3.1.3.5. L'organisation des soins et services	19
3.1.3.6. L'environnement physique.....	19
3.1.4. Les antécédents du concept de satisfaction	19
3.1.4.1. Les attentes	19
3.1.4.2. Les caractéristiques sociodémographiques du client	20
3.1.5. Les conséquences du concept de satisfaction	20
3.2. Modèle de l'engagement thérapeutique en réadaptation (METR)	21
3.2.1. Définition de l'engagement dans la thérapie	21
3.2.2. Les phases du processus d'engagement dans la thérapie	21
3.2.2.1. La phase préintentionnelle	21
3.2.2.2. La phase préparatoire	22
3.2.2.3. La phase active	22
4. MÉTHODE.....	24

4.1.	Devis.....	24
4.2.	Participants	24
4.3.	Méthode de collecte des données	24
4.3.1.	Échelle d'appréciation des participants (EAP).....	25
4.3.2.	Rehabilitation Therapy Engagement Scale (RTES-18).....	25
4.3.3.	Groupe de discussion focalisé	26
4.4.	Analyse des données.....	26
4.5.	Considérations éthiques.....	28
5.	RÉSULTATS	29
5.1.	Description des participants	29
5.2.	La satisfaction des participants face aux ateliers.....	30
5.2.1.	Satisfaction des participants mesurée avec l'EAP.....	30
5.2.2.	Satisfaction des participants selon l'analyse du groupe de discussion focalisé ..	32
5.2.2.1.	Appréciation du format de groupe	32
Création de relations sociales significatives	32	
Soutien par les pairs.....	33	
5.2.2.2.	Appréciation des animatrices	33
La qualité des relations thérapeutiques avec les animatrices	33	
Les compétences professionnelles des animatrices	33	
5.2.2.3.	Pertinence du contenu des ateliers	34
Thématiques qui couvrent l'ensemble des besoins des parents.....	34	
Contexte personnel et familial à considérer davantage	34	
5.2.2.4.	Appréciation de la forme des ateliers	35
Organisation des ateliers adaptée aux besoins et aux capacités	35	
5.2.2.5.	Appréciation du matériel utilisé	36
Proposition d'outils concrets	36	
5.3.	L'engagement des participants dans les ateliers.....	37
5.3.1.	Évolution de l'engagement mesurée avec le RTES-18	37
5.3.2.	Engagement des participants selon l'analyse du groupe de discussion focalisé ..	39
5.3.2.1.	Facteurs contribuant à l'intention de s'engager dans la thérapie	39
Prise de conscience du besoin d'aide chez le parent	39	
Les attentes positives envers les résultats des ateliers	40	
5.3.2.2.	Facteurs contribuant au maintien de l'engagement dans la thérapie.....	41
L'identification et la poursuite des objectifs de la thérapie	41	
Bénéfices retirés des ateliers tels que perçus par les participants.....	41	
5.3.2.3.	Obstacles potentiels à l'engagement dans la thérapie	43
6.	DISCUSSION.....	45
6.1.	Satisfaction des parents à l'égard du programme.....	45
6.2.	Le format de groupe	45
6.3.	Expérience vécue concordant avec les attentes et les besoins perçus	47
6.4.	Importance d'opter pour une approche personnalisée	47

6.5.	Engagement des participants dans le programme	49
6.6.	Forces de l'étude.....	50
6.7.	Limites de l'étude	50
6.8.	Retombées potentielles de l'étude	51
6.9.	Avenues de recherches	52
7.	CONCLUSION	53
	RÉFÉRENCES.....	54
	ANNEXE A	61

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Satisfaction moyenne des participants à l'égard des différents aspects des ateliers ..	30
Figure 2. Satisfaction moyenne des participants pour chaque atelier.....	31
Figure 3. Répartition de la satisfaction moyenne de tous les participants pour chaque atelier .	32
Figure 4. Progression de l'engagement moyen des participants au fil des ateliers	38
Figure 5. Progression de l'engagement de chaque participant au fil des ateliers	39

LISTE DES ABRÉVIATIONS

EAP	Échelle d'appréciation des participants
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
METR	Modèle de l'engagement thérapeutique en réadaptation
MFG	Multifamily Group
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RTES	Rehabilitation Therapy Engagement Scale
TCC	Traumatisme craniocérébral
TCC MG	Traumatisme craniocérébral modéré à grave

RÉSUMÉ

Introduction : Les parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave (TCC MG) éprouvent des difficultés quant à leurs habiletés parentales (Michallet et Hamelin, 2016; Pessar, Coad, Linn et Willer, 1993), ce qui se répercute sur les enfants, le conjoint et le climat familial (Kieffer-Kristensen, Siersma et Teasdale, 2013; Kieffer-Kristensen et Teasdale, 2011). Pour répondre aux besoins de cette clientèle, un programme de soutien au développement des habiletés parentales a récemment été développé pour les parents d'enfants âgés entre 7 et 12 ans. **Objectifs :** L'objectif de l'étude est d'évaluer la satisfaction et l'engagement de parents ayant subi un TCC MG dans un programme de soutien au développement des habiletés parentales récemment développé pour les parents d'enfants âgés entre 7 et 12 ans. **Méthode :** Le programme, élaboré à partir des résultats d'un groupe de discussion focalisé et des données probantes, comprend 8 rencontres de groupe de 120 minutes chacune portant entre autres sur les responsabilités familiales, le développement des habiletés sociales, affectives et cognitives de l'enfant ainsi que sur l'éducation des enfants à la maison. La satisfaction des participants est évaluée à l'aide de l'Échelle d'appréciation des participants (Gagnon, 1998) tandis que leur engagement dans les rencontres est documenté par les animateurs en complétant la grille d'observation *Rehabilitation Therapy Engagement Scale* (RTES-18) (Lequerica et coll., 2006) après chacune des séances. Un groupe de discussion focalisé réalisé à la fin du programme permet de compléter et d'expliquer les résultats quantitatifs préalablement obtenus. **Résultats :** Les participants ont été satisfaits de la plupart des aspects du programme, tels que le format de groupe, les animatrices, le contenu et la forme des ateliers ainsi que le matériel utilisé. Le format de groupe apparaît un facteur majeur ayant contribué à l'expérience de satisfaction des parents ayant subi un TCC. De plus, une progression positive de l'engagement des participants au fil des séances a pu être notée ($p < 0,05$). Des pistes d'amélioration sont soulevées, notamment l'ajout d'un atelier sur l'éducation sexuelle des enfants ainsi que le fait de tenir compte davantage du contexte personnel et familial de chacun dans l'élaboration et l'animation des ateliers. **Discussion :** Les résultats suggèrent qu'il s'agit d'un programme prometteur pour lequel les parents ayant subi un TCC ont démontré une satisfaction élevée et ont répondu positivement en s'y engageant activement. En ce sens, il a été mis en lumière que l'expérience de satisfaction vécue par les participants dans le cadre de ce programme concordait avec leurs attentes et leurs besoins perçus, ce qui a facilité leur engagement dans la thérapie. Toutefois, bien que l'approche choisie ait tenu compte des objectifs individuels des participants, il s'avère qu'une approche plus personnalisée tenant davantage compte du contexte personnel et familial de chacun aurait pu accroître les possibilités de mettre en pratique les apprentissages faits au quotidien. **Conclusion :** Actuellement, il y a une absence de ressource permettant de répondre spécifiquement aux besoins des personnes ayant subi un TCC MG et étant les parents d'un enfant âgé entre 7 et 12 ans. En s'intéressant à l'évaluation de l'engagement et de la satisfaction des participants à l'égard du programme, ce projet permet de soutenir l'accompagnement efficient et adéquat des parents ayant subi un TCC MG.

Mots clés : Traumatisme craniocérébral, intervention, habiletés parentales, satisfaction, engagement dans la thérapie. **Key words:** Traumatic brain injury, intervention, parenting skills, satisfaction, therapeutic engagement

1. INTRODUCTION

Le traumatisme craniocérébral (TCC) est une condition fréquente dans la population. Aux États-Unis, en 2010, plus de 2 500 000 personnes ont subi un tel traumatisme (Center for Disease Control and Prevention, 2016). Au Québec, pour l'année 2009 seulement, 3 607 hospitalisations ont été attribuables à un TCC d'origine non intentionnelle (Institut national de santé publique du Québec, 2012). De plus, l'incidence du TCC est plus élevée chez les jeunes adultes, particulièrement les hommes, qui sont surtout âgés entre 15 et 24 ans et souvent impliqués dans des accidents de la route (Institut canadien d'information sur la santé, 2007; Institut national de santé publique du Québec, 2012). Considérant le nombre élevé de victimes ainsi que leur jeune âge, il s'avère pertinent de s'intéresser à cette clientèle et aux difficultés qui lui sont spécifiques afin de proposer des interventions qui répondent véritablement à ses besoins.

En ce sens, un des principaux besoins exprimés par la clientèle ayant subi un TCC et leur famille est que les parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave (TCC MG) éprouvent des difficultés quant à leurs habiletés parentales (Michallet et Hamelin, 2016). Bien que plusieurs pistes d'interventions prometteuses destinées aux familles avec un membre ayant subi un TCC aient été identifiées, aucun programme visant spécifiquement à améliorer les habiletés parentales de cette clientèle n'a été répertorié dans la littérature. Considérant ceci, il s'avère crucial que ceux-ci puissent bénéficier d'interventions appropriées à leur situation. Dès lors, un programme de soutien au développement des habiletés parentales a récemment été développé pour les parents d'enfants âgés entre 7 et 12 ans en Mauricie-Centre-du-Québec. Afin de s'assurer que cette nouvelle intervention génère des retombées positives chez les participants, il importe de documenter s'ils en sont satisfaits et s'ils y répondent positivement en s'y engageant activement.

Au cours des prochaines lignes, la problématique sera d'abord présentée en abordant le TCC, ses impacts sur les habiletés parentales et la famille, ainsi que les besoins spécifiques des parents ayant subi un TCC. L'essai expliquera par la suite la pertinence et le contexte de création d'un programme d'intervention spécifique aux parents ayant subi un TCC ainsi que la pertinence d'en évaluer l'acceptabilité par les participants dans le cadre de cet essai. Puis, le cadre

conceptuel ayant guidé l'étude sera détaillé, soit une analyse sommaire du concept de satisfaction et le Modèle de l'engagement thérapeutique en réadaptation (METR) (Lequerica et Kortte, 2010). Cette section sera suivie par la description de la méthode de recherche qui précisera le devis de recherche de type mixte, le mode d'échantillonnage, la méthode de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques. La présentation des résultats de l'étude suivra, puis une discussion viendra mettre en lien ces résultats avec les données probantes, en plus de mettre en lumière les retombées de l'étude. Une conclusion viendra terminer cet essai en exposant des pistes de recherches futures.

2. PROBLÉMATIQUE

La présente section expose les différents enjeux qui contribuent à l'élaboration de l'objectif de recherche. Il sera question du TCC et de ses conséquences sur la famille et les habiletés parentales du parent touché. Il sera ensuite question de la nécessité de créer un programme de soutien au développement des habiletés pour cette clientèle et surtout de la pertinence d'en évaluer l'acceptabilité en documentant la satisfaction et l'engagement des parents à l'égard de cette intervention. La section se termine par l'objectif de recherche.

2.1. Le traumatisme craniocérébral

Le TCC se définit comme une « atteinte cérébrale, excluant toute étiologie dégénérative ou congénitale, causée par une force physique extérieure susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées » (Gervais et Dubé, 1999, p. 8)

Le tableau clinique résultant d'un TCC varie grandement d'un individu à l'autre, dépendamment entre autres de la violence de l'impact ainsi que des réactions et des conséquences neurologiques secondaires y étant associées (Société de l'assurance automobile du Québec, 2002). Plus précisément, un TCC est habituellement catégorisé comme étant léger, modéré ou grave, les séquelles étant plus importantes et invalidantes pour ce dernier. Au plan physique, des troubles sensitifs, moteurs (ex. : hémiplégie, spasticité, etc.) et d'équilibre peuvent être présents, tout comme des douleurs, des céphalées, des étourdissements ou de la fatigue (Société de l'assurance automobile du Québec, 2002). Au plan cognitif, des difficultés attentionnelles, mnésiques et de vitesse de traitement de l'information ainsi qu'une atteinte des fonctions exécutives sont fréquemment notées (Colantonio et coll., 2004; Draper et Ponsford, 2008; Hoofien, Gilboa, Vakil et Donovick, 2001; O'Connor, Colantonio et Polatajko, 2005; Ponsford, Draper et Schönberger, 2008). Au plan émotionnel, les conséquences les plus fréquemment rencontrées sont la dépression, l'anxiété, l'irritabilité, la labilité émotionnelle et la diminution de l'estime de soi (Chan, Parmenter et Stancliffe, 2009; Hoofien et coll., 2001; Kreutzer, Seel et Gourley, 2001; O'Connor et coll., 2005; Ponsford et coll., 2014). Des troubles

comportementaux comme l'impulsivité, la désinhibition ou le manque d'empathie peuvent également être vécus par la personne ayant subi un TCC (Société de l'assurance automobile du Québec, 2002). L'ensemble de ces séquelles, qui peuvent perdurer au fil du temps, engendrent chez la victime des difficultés diverses. Ainsi, la réalisation de plusieurs occupations peut être affectée comme la prise de médication, la gestion des finances, la réalisation des courses, l'accomplissement des tâches ménagères, la préparation des repas, la participation aux loisirs, le travail ainsi que le maintien des relations interpersonnelles (Colantonio et coll., 2004; O'Connor et coll., 2005). Les occupations liées au rôle parental s'avèrent également significativement affectées chez les parents ayant subi un TCC (Edwards, Daisley et Newby, 2014; Morriss, Wright, Smith, Roser et Kendall, 2013; Pessar et coll., 1993; Uysal, Hibbard, Robillard, Pappadopoulos et Jaffe, 1998) en raison des nombreuses habiletés et exigences inhérentes à ce rôle.

2.2. Les conséquences du TCC sur les habiletés parentales

Il est possible de constater que l'exercice du rôle de parent est un concept complexe et difficilement circonscrit dans la littérature (Pouliot, Turcotte, Bouchard et Monette, 2008). Pour comprendre le phénomène de l'exercice du rôle parental, Pouliot et ses collaborateurs (2008) utilisent le concept de compétence parentale et mettent en lumière le fait que celui-ci peut être étudié sous plusieurs angles (clinique, juridique, écologique ou développemental). L'approche clinique de la compétence parentale apparaît particulièrement pertinente puisqu'elle s'intéresse aux caractéristiques personnelles et aux attitudes des parents qui entrent en jeu dans l'exercice de leur compétence parentale (Pouliot et coll., 2008). Elle cherche à identifier les habiletés réelles qu'il est nécessaire de posséder afin de répondre aux besoins de son enfant et d'être qualifié de « parent compétent » (Pouliot et coll., 2008). Ainsi, l'amour des enfants, la discipline et les limites, la cohérence, la capacité de tirer profit de ses erreurs, la communication avec l'enfant et le conjoint, le temps passé avec l'enfant ainsi que le réalisme quant aux tâches et aux objectifs éducatifs sont des habiletés inhérentes à la compétence parentale qui sont souvent nommées dans la littérature (Pouliot et coll., 2008). Lacharité, Pierce, Calille et Baker (2015), pour leur part, proposent de considérer la parentalité sur la base de trois principales composantes, soit la responsabilité parentale, l'expérience parentale et les pratiques parentales. La responsabilité parentale désigne l'ensemble des droits et devoirs dont un parent doit

s’acquitter auprès de son enfant. L’expérience parentale, quant à elle, fait référence à la fois à la dimension affective et cognitive du rôle de parent. Ainsi, l’expérience parentale englobe les pensées et les émotions vécues par le parent, tout comme les connaissances qu’il a ou pense avoir quant à son rôle et au développement de son enfant. Ce concept concerne donc les attitudes, les croyances, les valeurs, la satisfaction, le stress ainsi que la détresse du parent (Lacharité et coll., 2015). Finalement, les pratiques parentales renvoient aux actions, aux décisions et aux gestes quotidiens que font les parents lorsqu’ils s’occupent et prennent soin de leurs enfants (Lacharité et coll., 2015). Ce dernier concept est celui qui influence directement le développement d’un enfant puisque le comportement d’un parent et les gestes qu’il pose au quotidien peuvent avoir des impacts considérables sur le développement physique, cognitif, social et intellectuel de celui-ci (Lacharité et coll., 2015). Il est également important de mentionner que la parentalité est en constant changement et qu’elle est tributaire de plusieurs facteurs tels que les caractéristiques personnelles du parent (ex. : personnalité parentale, modèles parentaux auxquels il a été exposés, problèmes ou troubles de santé mentale), les caractéristiques personnelles de l’enfant (ex. : sexe, tempérament, stade du développement) et les caractéristiques sociales et contextuelles de la famille (ex. : relation avec l’autre parent, soutien social, milieu de travail, contexte de vie, etc.) (Lacharité et coll., 2015; Pouliot et coll., 2008). Ainsi, plusieurs termes sont utilisés par différents auteurs pour rendre compte de la réalité unique et des conceptions multiples de ce phénomène. Dès lors, par souci de cohérence dans ce présent essai, la notion d’habileté parentale sera employée dans l’optique où celle-ci représente un concept global permettant de faire des liens entre les concepts de compétence parentale, de responsabilité parentale, d’expérience parentale et de pratique parentale mentionnés plus haut.

La parentalité, bien qu’étant souvent vécue comme une expérience marquante, positive et enrichissante, comporte aussi son lot de défis et d’obstacles en raison des multiples exigences qu’exige ce rôle (Lacharité, Calille, Pierce et Baker, 2016). Cette affirmation est d’autant plus vraie chez les parents ayant subi un TCC, qui éprouvent souvent des difficultés dans leurs habiletés parentales (Michallet et Hamelin, 2016; Pessar et coll., 1993). En effet, il apparaît que les parents ayant subi un TCC semblent encourager de façon moindre le développement des habiletés de leur enfant, mettre moins l’accent sur le respect des règles et s’impliquer plus faiblement auprès de leur enfant que les parents n’ayant pas subi de TCC (Uysal et coll., 1998).

Dans le même ordre d'idées, les conjoints des parents ayant subi un TCC notent que ces derniers présentent moins de comportements positifs envers l'enfant (ex. : avoir du plaisir avec lui) et davantage de comportements négatifs tels que le fait d'argumenter avec l'enfant ou bien de perdre patience (Pessar et coll., 1993). Le parent ayant subi un TCC est souvent inconstant auprès de l'enfant, se contrarie ou se fatigue rapidement et a un répertoire limité de stratégies parentales pour intervenir auprès de son enfant (Morriss et coll., 2013). Le parent peut aussi rencontrer certaines difficultés dans l'accomplissement d'activités quotidiennes relatives à son rôle de parent telles qu'aider son enfant avec les devoirs, cuisiner des repas, jouer à des jeux sportifs avec son enfant ou garder en tête une routine particulière, et ce, en raison des séquelles physiques ou cognitives résultant du TCC (Morriss et coll., 2013). Les parents ayant subi un TCC semblent également vivre davantage de détresse parentale, moins de satisfaction dans leurs interactions avec leurs enfants et plus de difficultés au niveau du fonctionnement familial (Kieffer-Kristensen et Teasdale, 2011).

2.3. Les impacts du TCC sur la famille

En plus d'avoir des conséquences sur les habiletés parentales, le TCC engendre également des impacts considérables sur les enfants, le conjoint et le climat familial. En effet, face aux événements entourant le TCC et les séquelles qui en découlent chez leur partenaire, les conjoints sains éprouvent souvent de l'anxiété, de la dépression, un sentiment de perte et de l'isolement (Chan et coll., 2009; Kieffer-Kristensen et Teasdale, 2011). Par ailleurs, la relation de couple est aussi régulièrement remise en jeu dans ces conditions (Hoofien et coll., 2001; Oppenheim-Gluckman, 2011; Ponsford et coll., 2014). De ce fait, il apparaît que 49% des couples dont un des membres est victime d'un TCC seront séparés ou divorcés de 5 à 8 ans après la survenue de celui-ci (Chan et coll., 2009). Aussi, lorsque les deux membres d'un couple sont également des parents, le parent sain est souvent surmené en plus d'être préoccupé par l'état de santé de son conjoint, ce qui signifie qu'il n'est souvent, lui non plus, plus suffisamment disponible pour ses enfants (Oppenheim-Gluckman, 2011). À cet effet, tout comme le parent ayant subi un TCC, le conjoint est alors impliqué de façon moins active auprès de l'enfant (Uysal et coll., 1998).

Les enfants, pour leur part, peuvent présenter une panoplie de conséquences émotionnelles et comportementales qui peuvent se manifester de façon internalisée (ex. : retrait social, anxiété, dépression, peur, tristesse, sentiment de responsabilité envers le parent) ou bien externalisée (ex. : comportement agressif, délinquance, impulsivité, performances scolaires affectées) lorsqu'ils sont confrontés à la survenue d'un TCC chez leur parent (Kieffer-Kristensen et coll., 2013; Pessar et coll., 1993; Polonia et Thomas, 2014). Ceci s'explique par le fait que le TCC d'un parent engendre davantage de stress dans la vie de l'enfant. En effet, les séquelles physiques, cognitives, émotionnelles et comportementales découlant du TCC influencent non seulement les habiletés parentales du parent touché, mais également sa personnalité ainsi que ses habiletés physiques et cognitives. Pour l'enfant, cela fait un contraste important avec le parent d'avant la blessure et peut augmenter le stress vécu par celui-ci (Kieffer-Kristensen et coll., 2013). Des problèmes relationnels entre l'enfant et le parent ayant subi un TCC peuvent également survenir. Par exemple, l'enfant peut sembler moins aimant envers le parent touché, lui désobéir davantage ou bien refuser de passer du temps avec celui-ci. Il est également important de mentionner que les enfants de parent ayant subi un TCC rapportent davantage de symptômes dépressifs que leurs pairs (Uysal et coll., 1998) et ont davantage recours à des services psychiatriques (Niemelä et coll., 2014), mettant ainsi en lumière l'influence notable du TCC parental sur la santé mentale des enfants (Niemelä et coll., 2014). Enfin, des retards développementaux chez les enfants peuvent également être notés (Michallet et Hamelin, 2016).

2.4. Les besoins des parents ayant subi un TCC et leur famille

Une étude réalisée récemment en Mauricie par Michallet et Hamelin (2016) a porté sur les besoins ressentis par les parents ayant subi un TCC grave. Pour ce faire, des groupes de discussion focalisés ont été effectués auprès de 13 parents ayant subi un TCC grave, six proches ainsi que huit professionnels intervenant auprès de cette clientèle. Il ressort de cette étude que les parents cérébrolésés semblent être majoritairement centrés sur leurs propres besoins socioaffectifs, mais être peu conscients de l'impact de leurs difficultés sur les autres membres de la famille et des besoins pouvant être ressentis par ceux-ci. En ce sens, des difficultés majeures relatives à l'identification des besoins de l'enfant sont notées par les proches ou les intervenants, ce qui occasionne pour le parent un obstacle à répondre adéquatement aux besoins

de base de l'enfant. D'autres besoins sont par ailleurs notés concernant l'habileté du parent TCC à employer des stratégies éducatives auprès de son enfant, plus particulièrement pour la constance des règles et leur adéquation à l'âge ainsi qu'au contexte. En outre, un autre besoin relevé par les proches et les professionnels est celui de la communication parent-enfant, où des difficultés sont soulignées quant à la clarté et à l'adéquation des messages verbaux ou non verbaux entre le parent et l'enfant. Les professionnels constatent aussi des retards de développement chez certains enfants des personnes atteintes d'un TCC grave. Finalement, les parents ayant subi un TCC disent présenter des difficultés à assumer leurs responsabilités familiales (ex. : faire l'épicerie, faire le lavage, préparer les repas, etc.) en lien avec la présence de séquelles reliées au TCC. Les proches ou le conjoint doivent donc souvent pallier ces difficultés, ce qui crée une surcharge de travail chez ceux-ci et qui influence souvent négativement les relations familiales (Michallet et Hamelin, 2016).

2.5. Le soutien des habiletés parentales des parents ayant subi un TCC

Considérant les répercussions négatives du TCC sur les habiletés parentales des parents et sur les différents membres de la famille, il s'avère crucial que ceux-ci puissent bénéficier d'un soutien approprié à leur situation et aux besoins qu'ils expriment (Michallet et Hamelin, 2016). Certains programmes et interventions sont documentés dans la littérature pour soutenir les personnes ayant subi un TCC et leur famille. Or, la majorité de ces interventions visent le soutien de l'unité familiale à travers l'expérience du TCC, et non spécifiquement le soutien des habiletés parentales des parents ayant subi un TCC (Charles, Butera-Prinzi et Perlesz, 2007; Geurtsen, van Heugten, Meijer, Martina et Geurts, 2011; Kreutzer, Stejskal, Godwin, Powell et Arango-Lasprilla, 2010; Kreutzer et coll., 2009; Lefebvre, Pelchat et Levert, 2007; Sinnakaruppan, Downey et Morrison, 2005; Sohlberg, McLaughlin, Todis, Larsen et Glang, 2001; Wright et coll., 2007). Par exemple, Charles et ses collaborateurs (2007) suggèrent la réalisation d'ateliers de groupe multifamiliaux afin de favoriser les échanges et le soutien entre les familles quant à l'impact du TCC sur celle-ci. D'autres interventions, pour leur part, appuient la pertinence d'éduquer la famille et de lui fournir de l'information quant au TCC et ses impacts à long terme (Geurtsen et coll., 2011; Sinnakaruppan et coll., 2005). Le développement d'habiletés telles que des stratégies de gestion du stress, des émotions, de résolution de problèmes et d'adaptation aux changements familiaux survenus à la suite du TCC sont également mis de l'avant par d'autres

interventions (Kreutzer et coll., 2010; Kreutzer et coll., 2009). Enfin, deux autres études mettent en lumière la pertinence de concevoir et d'offrir des programmes interdisciplinaires d'interventions familiales visant une collaboration accrue des professionnels de la santé avec les familles ainsi qu'avec les autres professionnels de la santé (Lefebvre et coll., 2007; Sohlberg et coll., 2001).

Jusqu'à présent, une seule étude pilote identifiée dans les écrits scientifiques a porté sur un programme visant précisément le soutien au développement des habiletés parentales des parents ayant subi un TCC (Beauchemin, 2015). Ce programme, mis en œuvre en 2014 en Mauricie-Centre-du-Québec, a été développé pour soutenir et habiliter la personne ayant subi un TCC grave et son conjoint dans l'accomplissement de leur rôle de parent auprès d'enfants âgés entre 0 et 6 ans. Ce programme d'intervention interdisciplinaire avait lieu sous la forme d'ateliers de groupe abordant différents sujets et stratégies ayant trait au développement et aux besoins des enfants âgés entre 0 et 6 ans. Somme toute, les résultats préliminaires générés par cette étude pilote auprès de trois mères ayant subi un TCC suggèrent la faisabilité et la pertinence d'un tel programme ainsi que certains bénéfices possibles perçus par les parents pour les habiliter à répondre aux besoins de base du jeune enfant (ex. : alimentation, assurer un environnement sécuritaire à la maison, développement des liens affectifs avec le jeune enfant) (Beauchemin, 2015).

Considérant le potentiel favorable de ce programme, il devient pertinent de se pencher sur la création et la mise en œuvre d'un second volet, cette fois-ci pour les parents d'enfants âgés entre 7 et 12 ans, qui font face à d'autres défis propres à cette période de développement. Dès lors, un nouveau contenu a été développé à partir des résultats d'un groupe de discussion focalisé sur les besoins spécifiques des parents d'enfants de 7 à 12 ans et ayant subi un TCC. Les principaux enjeux et thématiques ressortis sont les responsabilités familiales, le développement des habiletés sociales et affectives de l'enfant, le développement des habiletés cognitives de l'enfant, l'éducation des enfants à la maison, les besoins sociaux et affectifs du parent ainsi que les relations familiales. En se basant sur ces thèmes, 8 ateliers de 2 heures ont été élaborés conjointement par des étudiants à la maîtrise en ergothérapie et en orthophonie avec l'encadrement d'ergothérapeutes et d'orthophonistes. La liste complète des thèmes abordés se

trouve à l'annexe A de ce document. Certaines modalités d'interventions ont également été adaptées et améliorées, notamment afin d'encourager l'intégration des apprentissages dans le quotidien et le maintien des acquis au fil du temps, puisqu'il s'agissait d'aspects à améliorer lors du premier programme. Les ateliers de ce nouveau programme sont animés par des intervenants et des stagiaires en ergothérapie et en orthophonie. Ce programme n'a toutefois pas été évalué à ce jour. Dès lors, en fonction des résultats obtenus, il pourrait être envisagé d'offrir de manière récurrente ce programme, en partenariat avec l'Association TCC Mauricie et du Centre-du-Québec, et de le diffuser à d'autres associations TCC d'autres régions du Québec.

2.6.Évaluation de la satisfaction et de l'engagement des participants dans le programme

Suite à la conception et la mise en œuvre d'une intervention telle que ce programme de soutien au développement des habiletés parentales, il s'avère nécessaire d'en évaluer les retombées afin de s'assurer d'offrir aux parents ayant subi un TCC et leur conjoint des services efficents et adaptés permettant de répondre aux besoins exprimés pour assumer leur rôle parental (Michallet et Hamelin, 2016), d'autant plus qu'il n'existe actuellement pas de ressources spécifiquement à cette fin en Mauricie.

Selon la revue critique de Corry, Clarke, While et Lalor (2013), les études s'intéressant à l'évaluation d'une intervention en santé devraient tout d'abord s'attarder à l'analyse de l'acceptabilité de cette intervention, qui se définit comme étant l'attitude favorable d'un groupe de personnes face à une intervention qui leur est adressée et qui a été développée pour elles (Sidani, Epstein, Bootzin, Moritz et Miranda, 2009). Ainsi, une intervention peut être considérée acceptable si elle est perçue comme étant satisfaisante par les individus et si ceux-ci désirent s'y engager activement.

À cet égard, la satisfaction des clients représente un indicateur largement reconnu de la qualité des services dans le domaine de la santé (Al-Abri et Al-Balushi, 2014; Mahon, 1996; Press, 2006). La qualité ne repose pas uniquement sur des normes dites objectives, telles que les normes techniques, cliniques, professionnelles ou administratives, mais elle doit aussi tenir compte des attentes des clients à partir d'un point de vue qui leur est propre. L'évaluation de leur perception et de leur expérience permet de poser un regard différent et complémentaire par

rapport aux autres types d'évaluation de la qualité des services (Crow et coll., 2002). En effet, la façon dont une intervention et ses bénéfices sont perçus du point de vue des participants peut être différente de celle des thérapeutes, justifiant ainsi l'importance de s'attarder à la perception de la clientèle face aux interventions reçues. De ce fait, la satisfaction des clients offre un outil précieux permettant d'identifier les points faibles de l'offre de services et de proposer des pistes d'amélioration possibles (Crow et coll., 2002). La satisfaction, toutefois, est un concept multidimensionnel et subjectif étant difficilement circonscrit dans la littérature (Mahon, 1996). Plusieurs auteurs se sont attardés à ce concept, dont les principaux déterminants sont, entre autres, les besoins perçus par la personne, ses attentes envers les soins, sa perception des soins reçus, ses possibilités d'engagement dans la thérapie, les résultats des soins reçus, la qualité de la relation thérapeute-client et l'environnement physique du milieu de soins (Crow et coll., 2002; Johansson, Oléni et Fridlund, 2002; Mahon, 1996). Une étude détaillée de ce concept est d'ailleurs réalisée dans la prochaine section de cet essai (voir le *Cadre conceptuel*).

L'engagement, pour sa part, s'avère être un concept tout aussi pertinent à évaluer que la satisfaction en plus d'y être étroitement relié. En fait, l'engagement dans la thérapie se manifeste non seulement par la présence physique d'un individu aux interventions qui lui sont proposées, mais aussi par les efforts délibérés et constants qu'une personne fait afin d'atteindre ses buts (Lequerica et Kortte, 2010). Ainsi, le niveau d'engagement dans la thérapie décrit comment la personne participe à celle-ci. Par exemple, une personne qui présente un haut niveau d'engagement dans la thérapie montrera des signes d'enthousiasme et d'intérêt alors qu'une personne qui présente un faible niveau d'engagement dans la thérapie montrera des signes d'apathie et d'indifférence (Matthews et coll., 2002).

Tel que mentionné précédemment, certains liens peuvent donc être faits entre la satisfaction et l'engagement dans la thérapie. D'un côté, plusieurs auteurs notent qu'une personne ayant l'opportunité de s'engager dans ses soins de santé s'en trouve plus satisfaite (Johansson et coll., 2002). D'un autre côté, certains auteurs mentionnent que le fait d'être satisfait des soins reçus favorise l'engagement d'un individu dans sa thérapie. En ce sens, Fitzpatrick (1991) met en lumière le fait que la satisfaction d'un client à l'égard de son traitement peut en affecter les retombées. Il rapporte que des patients satisfaits des services qu'ils reçoivent

sont souvent plus optimistes face à leur situation et que, de ce fait, ils sont plus enclins à participer activement à leur thérapie, ce qui se solde en de meilleures retombées. Le niveau d'engagement d'une personne dans la thérapie influence donc les chances de succès de celle-ci (Lequerica et Kortte, 2010). Ainsi, non seulement les services offerts doivent-ils répondre adéquatement aux besoins des parents ayant subi un TCC et les soutenir dans le développement de leurs habiletés parentales, mais ils doivent également être conçus de façon à ce que ceux-ci perçoivent les interventions comme étant acceptables, bénéfiques et agréables afin qu'ils en soient satisfaits et qu'ils désirent s'y engager activement.

Le lien étroit pouvant être établi entre la satisfaction d'un client quant à une intervention et son engagement dans celle-ci souligne la pertinence d'également évaluer l'engagement des parents ayant subi un TCC dans les ateliers du programme. De plus, tel que mentionné précédemment, les personnes ayant subi un TCC sont aux prises avec des séquelles cognitives, comportementales et physiques susceptibles de perturber considérablement leur engagement dans la thérapie (Lequerica, Donnell et Tate, 2009). À cet effet, lors du dernier programme de soutien au développement des habiletés parentales (volet 0-6 ans), il a été observé que le taux de présence aux ateliers des participants était plutôt faible et variable (Beauchemin, 2015). Ainsi, bien que l'engagement d'un individu ne se résume pas uniquement à la présence physique de celui-ci à sa thérapie, ce fait soulève néanmoins la pertinence de documenter plus spécifiquement l'engagement des participants dans les ateliers actuels, d'autant plus que ceci n'avait pas été fait lors du précédent programme et qu'il s'agit d'une population chez laquelle des enjeux d'engagement sont souvent notés (Lequerica et coll., 2009).

En somme, afin de s'assurer que le nouveau programme de soutien aux parents ayant subi un TCC soit susceptible de générer des retombées positives chez les participants, l'une des premières étapes est de déterminer s'ils en sont satisfaits et s'ils y répondent positivement en s'y engageant activement. Ces données permettront, s'il y a lieu, de soulever des pistes d'amélioration en vue de réajuster les interventions proposées et l'approche des intervenants afin de favoriser la satisfaction et l'engagement des participants dans le programme.

Cet essai s'inscrit dans le cadre d'un projet d'évaluation d'un programme de soutien des habiletés parentales des parents ayant subi un TCC modéré à grave (volet 7-12 ans). Plus spécifiquement, le présent essai vise à explorer la satisfaction et l'engagement des participants à l'égard du programme de soutien au développement des habiletés parentales.

3. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel correspond aux notions conceptuelles et théoriques utilisées pour guider la réflexion et l'analyse quant à la satisfaction et l'engagement des participants face aux ateliers de soutien au développement des habiletés parentales. En effet, un cadre conceptuel permet d'analyser une situation selon une perspective unique en établissant des liens qui sont structurés et cohérents entre les différents concepts. Cette section débute donc avec une analyse sommaire du concept de satisfaction, ce qui permet d'en clarifier la définition et d'en saisir la juste portée dans le contexte de cet essai (Corbière et Larivière, 2014). Cela permet d'avoir une vision commune et complète du concept de satisfaction d'un client dans le domaine de la santé et, de ce fait, d'assurer la pertinence de la réflexion entourant la satisfaction des parents ayant subi un TCC à l'égard de leur participation aux ateliers du groupe de soutien au développement des habiletés parentales. Il est ensuite question du Modèle de l'engagement thérapeutique en réadaptation (METR) (traduction libre de *Model of therapeutic engagement in rehabilitation* de Lequerica et Kortte [2010]), qui contribue pour sa part à une meilleure compréhension de la nature de l'engagement des participants dans les ateliers de soutien au développement des habiletés parentales.

3.1. Analyse du concept de satisfaction

3.1.1. Définition du concept de satisfaction

La satisfaction d'un client dans le domaine de la santé est un concept à la fois subjectif et abstrait pouvant s'appliquer à plusieurs contextes de soins et de services. Ce terme, bien que largement utilisé, est rarement défini avec clarté dans les écrits et plusieurs en ont souligné les ambiguïtés (Al-Abri et Al-Balushi, 2014; Crow et coll., 2002; Grenier, 1998; Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Pascoe, 1983; Sitzia et Wood, 1997). Il est toutefois possible de constater que la plupart des définitions de la satisfaction d'un client dans le domaine de la santé reflètent les notions de subjectivité, d'attentes, de préférences et de perceptions (Mahon, 1996). En ce sens, la satisfaction est généralement définie comme étant le degré de congruence entre les attentes du client quant aux soins et aux services désirés et la perception de son expérience réellement vécue quant à la qualité du service reçu (Grenier, 1998; Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996). Le niveau de satisfaction est donc tributaire de l'écart entre ce qui est attendu par

le client et ce qu'il perçoit avoir vécu. On peut donc penser que, pour une expérience identique, il est possible que deux individus puissent présenter un niveau de satisfaction différent si leurs attentes ne sont pas les mêmes ou si leurs perceptions et préférences quant à une situation particulière sont divergentes (Grenier, 1998). Ainsi, plus la prestation de soins et de services est conforme aux attentes du client, plus son niveau de satisfaction est élevé.

3.1.2. Les différents usages du concept de satisfaction

La satisfaction des clients dans le domaine de la santé peut être considérée sous différents angles d'analyse. En effet, les objectifs poursuivis par différentes études de satisfaction peuvent diverger selon l'approche privilégiée par les auteurs (Cantin et Rocheleau, 2006; Donabedian, 1988; Lopez et Remy, 2007; Mahon, 1996; Sitzia et Wood, 1997). Ces orientations, quelquefois implicites, ont des conséquences certaines sur la définition de l'objet d'étude et les choix méthodologiques privilégiés. En ce sens, il est possible de dégager de la littérature différents types d'enquêtes de satisfaction auprès des usagers (Cantin et Rocheleau, 2006; Donabedian, 1988; Lopez et Remy, 2007; Mahon, 1996; Sitzia et Wood, 1997).

Par exemple, une des approches relevées consiste à aborder la satisfaction comme un résultat (ou bien une conséquence) de la prestation de soins et de services (Cantin et Rocheleau, 2006). Elle présume que si le service a été offert adéquatement et de façon efficiente, le client en sera satisfait. La satisfaction est donc considérée comme une finalité souhaitée des soins et services. Cette vision de la satisfaction permet surtout d'évaluer l'atteinte des résultats auprès des clients, un peu à la manière d'autres instruments utilisés pour mesurer les effets d'une intervention quelconque. Cela permet, entre autres, d'établir des distinctions entre des individus ou bien de faire des liens entre le niveau de satisfaction et d'autres résultats de santé.

Une seconde approche, pour sa part, sous-tend qu'en exprimant sa satisfaction à l'égard des services qu'il reçoit, un client révèle des informations importantes pour l'évaluation de la qualité des soins et services offerts (Cantin et Rocheleau, 2006). Plus particulièrement, on s'intéresse à la variation du niveau de satisfaction entre les différents aspects des soins et services offerts, l'objectif ici étant d'identifier les éléments qui obtiennent un niveau de satisfaction plus élevé et ceux qui obtiennent un niveau moins élevé afin de mettre le doigt sur les points forts et

les aspects à améliorer. Le point de vue du client constitue ainsi une composante essentielle de l'évaluation de la qualité des soins et des services parce que ce dernier est le mieux placé pour éclaircir cet aspect. Cette prise en compte des perceptions et des préférences des usagers est également cohérente avec l'approche centrée sur les besoins du client, qui est centrale à la pratique et aux valeurs d'un ergothérapeute (Hammell, 2013). Plusieurs principes directeurs sont à la base de cette approche, dont l'importance d'être à l'écoute des opinions et des objectifs du client afin de lui procurer des services flexibles répondant à ses besoins et attentes. D'ailleurs, une revue systématique révèle que les soins centrés sur le client ont des effets positifs sur la satisfaction de ceux-ci (Rathert, Wyrwich et Boren, 2012), d'où l'importance d'adopter une approche centrée sur les besoins du client et de contribuer autant que possible à l'amélioration de la qualité des services en fonction des besoins et des attentes exprimés par ceux-ci.

Puisque ces différentes perspectives de la satisfaction des usagers dans le domaine de la santé ne sont pas mutuellement exclusives, elles seront combinées dans le présent essai de sorte que la satisfaction des participants au programme de soutien au développement des habiletés parentales sera abordée à la fois comme un résultat souhaitable du programme et comme une façon d'en évaluer la qualité. Or, pour s'assurer de bien saisir ce concept et de l'évaluer adéquatement, il est avant tout nécessaire de s'y pencher davantage.

3.1.3. Les attributs du concept de satisfaction

Les attributs du concept de satisfaction sont les facteurs étant relié aux soins et services rendus au client et qui déterminent si ce dernier en est satisfait ou non. Autrement dit, les attributs du concept de satisfaction sont les différentes composantes qui reviennent le plus souvent dans la littérature lorsque vient le temps de définir ce concept (Corbière et Larivière, 2014). Une fois les attributs déterminés, il est alors plus aisé de trouver comment la présence de ce concept se manifeste dans la vraie vie et de le mesurer adéquatement (Corbière et Larivière, 2014). Dans le cas présent, il s'agit de la perception du client quant à la qualité des relations interpersonnelles, à l'information qui lui est donnée, à ses possibilités de participation et d'engagement, à la compétence technique et professionnelle du service offert, à l'organisation des soins et services et finalement à l'environnement physique de soins (Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009).

3.1.3.1. La qualité des relations interpersonnelles

La qualité des relations interpersonnelles telle que perçue par le client est un attribut important du concept de satisfaction d'un client dans le domaine de la santé (Hills et Kitchen, 2007; Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996). En effet, la qualité de la relation entre le professionnel de la santé et le client s'avère être un élément très important de la satisfaction de ce dernier. Par qualité, il est ici entendu une relation caractérisée par la compréhension, le respect, la confiance, la patience, l'honnêteté, la coopération et l'humour (Johansson et coll., 2002). Ainsi, il est possible de comprendre que la satisfaction du client est largement influencée par les attitudes et comportements du professionnel de la santé, qui se doit d'adopter des attitudes thérapeutiques avec son client. En effet, une satisfaction accrue est habituellement notée chez les clients qui perçoivent le professionnel comme étant un individu positif, amical, encourageant, empreint de gentillesse, sensible aux émotions de son client et faisant preuve d'écoute active (Johansson et coll., 2002; Wagner et Bear, 2009). Le client souhaite également être vu comme un individu unique et à part entière dans sa relation avec le professionnel, c'est-à-dire qu'il s'attend à ce que les interventions auxquelles il s'expose lui soient personnalisées et répondent réellement aux besoins qu'il exprime (Wagner et Bear, 2009). Il souhaite aussi avoir de l'attention de la part du professionnel de la santé et que celui-ci prenne du temps de qualité pour lui parler, s'intéresser à lui et l'écouter (Johansson et coll., 2002; Wagner et Bear, 2009). Ce faisant, la relation entre le client et le professionnel s'avère améliorée et un engagement accru du client dans les interventions est observé (Johansson et coll., 2002). Or, dans un contexte de groupe tel que celui du programme de soutien au développement des habiletés parentales, il est possible de croire que la satisfaction des participants sera influencée non seulement par leur relation avec les thérapeutes, soit les animatrices des ateliers, mais également par la nature de leurs relations avec les autres participants du groupe. Par exemple, les participants s'attendront non seulement à ce que les animatrices favorisent la participation de tous et que leurs idées et sentiments soient respectés par les animatrices, mais ils voudront aussi avoir l'impression de faire partie intégrante du groupe et d'être respectés par les autres membres.

3.1.3.2. La communication

La perception du client à l'égard de la communication avec le professionnel de la santé et des informations échangées avec lui sont également des attributs de la satisfaction de ce

dernier (Hills et Kitchen, 2007; Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009). En effet, le client s'attend à recevoir toute l'information nécessaire relative à sa condition de santé. Il souhaite également être renseigné quant aux interventions et aux outils d'évaluation qui le concernent. Le professionnel doit donc avoir de bonnes habiletés pour communiquer adéquatement l'information au client : les explications données doivent être claires et concises et le client ne doit pas se sentir diminué dans sa communication avec le professionnel. Somme toute, il est possible de constater que le client privilégie le fait d'être renseigné et éduqué quant à sa situation afin d'être un agent actif de son rétablissement.

3.1.3.3. Les possibilités de participation et d'engagement

Les possibilités de participation et d'engagement du client dans la thérapie sont également des attributs du concept de satisfaction (Johansson et coll., 2002; Wagner et Bear, 2009). Ainsi, le client désire avoir l'opportunité de faire ses propres choix, de fixer ses propres objectifs et d'être soutenu par le professionnel de la santé à cet effet (Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009).

3.1.3.4. Les compétences techniques et professionnelles

La perception de la compétence technique et professionnelle des soins et services offerts est un autre attribut de la satisfaction d'un client dans le domaine de la santé (Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009). En effet, le client s'attend à ce que le professionnel fasse preuve de connaissances, de compétences techniques et de professionnalisme quant à sa condition et aux interventions prodiguées de sorte que ses besoins soient répondus adéquatement. En ce sens, la satisfaction du client face à son expérience sera aussi déterminée par la nature des soins et services reçus, leur efficacité et les résultats encourus (Mahon, 1996). Dans le cadre du groupe de soutien aux habiletés parentales, cela pourra se refléter, par exemple, à travers le contenu des rencontres de groupe, la pertinence des activités proposées, le matériel utilisé lors des ateliers ainsi que la compétence et le professionnalisme des animatrices tel que perçu par les participants. Les participants pourront également juger de l'utilité des informations qui leur seront transmises et de l'aisance avec laquelle ils pourront les transposer dans leur quotidien.

3.1.3.5. L'organisation des soins et services

La perception de l'organisation des soins et services est également un attribut de la satisfaction d'un client dans le domaine de la santé (Hills et Kitchen, 2007; Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996). Ainsi, les clients sont davantage satisfaits lorsqu'ils perçoivent les soins et services comme étant accessibles. Plus précisément, ceux-ci seront davantage satisfaits s'ils peuvent y avoir accès facilement en termes de temps d'attente, de disponibilité, de coût et de proximité géographique. Ils en seront également plus satisfaits s'ils considèrent que les professionnels de la santé impliqués leur sont accessibles, c'est-à-dire s'il est aisément de les rejoindre et de communiquer avec eux. Enfin, la continuité des services s'avère également être un attribut important de la perception d'un client quant aux soins et services reçus.

3.1.3.6. L'environnement physique

La perception de l'environnement physique des lieux où se déroulent les soins et services est également un aspect primordial de la satisfaction d'un client dans le domaine de la santé (Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996). À cet égard, les clients s'attendent habituellement à ce que les lieux soient propres, confortables et agréables, autant en ce qui a trait au niveau sonore ambiant, des installations et aménagements mis à leur disposition que de la présence d'autres clients.

3.1.4. Les antécédents du concept de satisfaction

Corbière et Larivière (2014) définissent les antécédents comme étant les événements ou les incidents qui se produisent avec l'apparition d'un concept. Les antécédents du concept de satisfaction sont donc les facteurs indépendants des soins et services rendus au client qui influencent tout de même la perception qu'a un client de son expérience vécue. Il s'agit plus particulièrement des attentes du client ainsi que de ses caractéristiques personnelles et sociodémographiques (Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009).

3.1.4.1. Les attentes

Les attentes sont « les notions préconçues des [clients] au sujet du type de soins qu'ils devraient recevoir » (Grenier, 1998, p. 88) et sont primordiales dans la compréhension du concept de satisfaction (Hills et Kitchen, 2007; Johansson et coll., 2002). Elles sont propres à

une situation donnée et sont influencées par les caractéristiques mêmes de cette situation, les expériences passées de l'individu dans des situations similaires, les préférences de l'individu, ses valeurs, ses motivations, ses besoins ainsi que ses caractéristiques personnelles (Grenier, 1998; Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996). Il est également important de mentionner que certaines attentes sont stables dans le temps alors que d'autres peuvent se modifier et changer au fil du temps selon l'expérience vécue par la personne et les connaissances qu'elle acquiert (Johansson et coll., 2002).

3.1.4.2. Les caractéristiques sociodémographiques du client

Les caractéristiques sociodémographiques du client, quant à elles, évoquent l'âge du client, son sexe, son statut conjugal et son niveau d'éducation et représentent des antécédents du concept de satisfaction (Johansson et coll., 2002; Wagner et Bear, 2009). En effet, Johansson et ses collaborateurs (2002) ainsi que Wagner et Bear (2009) rapportent que de nombreuses études semblent se concerter quant au fait que les clients plus âgés sont habituellement plus satisfaits des soins et services reçus, que les clients de sexe masculin rapportent généralement un niveau de satisfaction plus élevé que les clients de sexe féminin et que les clients plus éduqués rapportent un niveau de satisfaction moins élevé que les autres. La culture personnelle et familiale des individus semble également influencer le niveau de satisfaction de ceux-ci (Wagner et Bear, 2009).

3.1.5. Les conséquences du concept de satisfaction

À l'inverse des antécédents, les conséquences du concept de satisfaction sont ce qui résulte de la présence de ce concept. Ainsi, les conséquences du concept de satisfaction sont qu'un client satisfait d'un soin ou service reçu aura tendance à démontrer une meilleure collaboration générale, à s'investir et à s'engager davantage dans sa thérapie, ce qui se soldera en de meilleures retombées (Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009). Le client satisfait d'une intervention sera également plus enclin à la recommander aux autres personnes vivant la même situation que lui (Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009).

3.2.Modèle de l'engagement thérapeutique en réadaptation (METR)

Le METR (Lequerica et Kortte, 2010) décrit de façon précise le deuxième concept étudié dans le cadre de cet essai, c'est-à-dire l'engagement des participants dans le groupe de soutien au développement des habiletés parentales. Une définition du concept de l'engagement tel que véhiculé par ce modèle sera tout d'abord présentée, puis les différentes phases menant au processus d'engagement dans la thérapie seront expliquées.

3.2.1. Définition de l'engagement dans la thérapie

L'engagement se définit comme un effort délibéré et une volonté certaine à travailler pour atteindre les objectifs de la thérapie (Lequerica et Kortte, 2010). L'engagement d'un individu dans sa thérapie s'observe typiquement par sa participation active, ses efforts investis dans les activités proposées et la coopération de celui-ci avec le personnel impliqué. La participation de l'individu est donc perçue comme étant une des composantes comportementales de son engagement dans la thérapie. Ainsi, une personne peut participer aux activités thérapeutiques proposées par son thérapeute sans être intéressée par le traitement et y être investie. Elle peut simplement répondre aux consignes qui lui sont demandées sans s'impliquer davantage, ce qui ne se traduit alors pas par un haut niveau d'engagement dans la thérapie (Lequerica et Kortte, 2010). Il est également important de mentionner qu'une définition du concept de motivation est également suggérée par ce modèle, ce qui permet de faire une distinction claire entre ce concept et celui de l'engagement. Ainsi, la motivation est perçue comme un précurseur à l'engagement. Elle est décrite comme étant l'énergie dirigée vers quelque chose, vers une intention comportementale, alors que l'engagement est le fait de mettre cette énergie en action. La motivation est donc associée avec l'initiation et le maintien de l'engagement (Lequerica et Kortte, 2010).

3.2.2. Les phases du processus d'engagement dans la thérapie

3.2.2.1.La phase préintentionnelle

La première phase du processus menant à l'engagement ou au désengagement est la phase préintentionnelle (Lequerica et Kortte, 2010). Cette phase est celle de la motivation, c'est-à-dire que la motivation est ici l'atout pouvant mener vers l'intention de s'engager. Cette motivation est influencée par les attitudes et les croyances de la personne. À ce propos, le modèle

identifie une multitude de facteurs nécessaires à l'intention de s'engager. Il y a tout d'abord les facteurs influençant la nécessité perçue d'entreprendre la thérapie. Ces facteurs sont le niveau de conscience de l'individu de ses difficultés ainsi que sa perception des bénéfices potentiels de la thérapie. Pour s'engager, la personne doit donc être consciente de ses difficultés et de ses besoins en plus de croire que l'intervention est bénéfique pour y remédier. Le deuxième élément est le sentiment d'efficacité personnelle de l'individu, c'est-à-dire la façon qu'un individu juge ses habiletés à accomplir une action. Plus précisément, il s'agit des croyances que la personne a envers ses capacités à rencontrer les exigences de la thérapie. Le troisième élément menant à la motivation et à l'engagement dans la thérapie est représenté par les attentes de la personne envers les résultats de la thérapie. Il s'agit de la valeur perçue par la personne des résultats de la thérapie sur son bien-être.

3.2.2.2. La phase préparatoire

Puis, si la personne parvient à l'intention de s'engager, elle commencera alors la deuxième phase, soit celle de la préparation à l'engagement, qui se déroule toujours sous l'influence de son énergie et de sa motivation. Cette étape est celle où la personne identifie les objectifs de la thérapie dans laquelle elle désire s'engager et qu'elle élabore un plan d'action qui lui permettra d'atteindre les objectifs souhaités. Ici, la communication entre la personne et son thérapeute prend alors toute son importance. En effet, cette collaboration permettra de préparer des objectifs atteignables qui faciliteront l'engagement de la personne dans la thérapie.

3.2.2.3. La phase active

La troisième et dernière phase est celle de l'action de s'engager, qui est décisive pour le maintien ou l'arrêt de l'engagement (Lequerica et Kortte, 2010). C'est dans cette phase que la personne évalue les coûts et les bénéfices de son implication dans la thérapie. Si l'expérience de l'individu dans la thérapie lui procure des bénéfices et qu'il la perçoit comme étant positive, il décidera de poursuivre son engagement dans le processus. Or, si l'individu n'est pas satisfait de son expérience ou s'il la vit comme étant négative ou inutile, il peut décider de mettre fin à son engagement. Il est également important de mentionner que la motivation est toujours un élément nécessaire lors de cette phase puisqu'elle permet le maintien de l'engagement.

En somme, en raison de son exhaustivité, ce modèle permet de bien comprendre les éléments pouvant influencer le processus d'engagement des parents ayant subi un TCC MG dans le programme, permettant ainsi de répondre à l'un des objectifs de cette recherche.

4. MÉTHODE

4.1. Devis

Un devis mixte séquentiel explicatif a été choisi pour ce projet (Creswell, 2014). Ainsi, des données quantitatives ont été recueillies et analysées lors d'une première phase de l'étude, suivie par une seconde phase caractérisée par la collecte et l'analyse de données qualitatives (Creswell, 2014). Dès lors, grâce à l'obtention secondaire des données qualitatives, ce type de devis a permis de clarifier, de compléter et même d'expliquer les données quantitatives préalablement amassées (Creswell, 2014).

4.2. Participants

Un échantillonnage par convenance a été retenu pour recruter les participants de ce projet. Ainsi, les familles fréquentant les locaux de l'Association des traumatisés craniocérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec ont été invitées à participer aux ateliers du programme de soutien au développement des habiletés parentales par l'entremise d'une affiche et l'invitation d'intervenants œuvrant pour cet organisme. Les personnes incluses devaient avoir subi un TCC modéré ou grave, être parents d'au moins un enfant âgé entre 7 et 12 ans et pouvoir s'exprimer et lire en français. Les conjoints et conjointes de ces parents ont également été invités à participer à ces ateliers. Les critères d'exclusion consistaient en une incapacité à consentir de façon libre et éclairée au projet de recherche de même que la présence de problèmes cognitifs ou comportementaux trop importants qui compromettaient la participation aux ateliers et le bon fonctionnement du groupe (selon le jugement clinique des intervenants de l'Association ayant dirigé les participants vers le programme). Un nombre maximal de 12 participants était souhaité.

4.3. Méthode de collecte des données

La collecte des données s'est effectuée en deux phases, la première consistant à recueillir des données quantitatives sur la satisfaction et l'engagement des participants dans les ateliers et la seconde comportant un groupe de discussion focalisé permettant de recueillir des données qualitatives. Il est également important de mentionner que les données sociodémographiques

des participants ont été recueillies à l'aide d'un formulaire créé par l'étudiante-chercheure du présent essai et distribué à chacun des participants au début du premier atelier.

4.3.1. Échelle d'appréciation des participants (EAP)

Lors de la première phase de collecte de données, le niveau de satisfaction des parents participant au programme a été évalué à l'aide de l'Échelle d'appréciation des participants (EAP) (Gagnon, 1998). Cet outil est composé de 14 énoncés permettant d'apprécier le contenu des rencontres, les moyens pédagogiques utilisés, la qualité de l'animation, le climat dans le groupe, les possibilités de mettre en pratique les apprentissages faits et la satisfaction générale quant aux ateliers. Chaque énoncé est donc coté par les participants, et ce, à l'aide d'une échelle allant de 1 (pas du tout d'accord) à 4 (tout à fait d'accord). Une section à la fin du formulaire permet également de recueillir les commentaires des participants. Le questionnaire a été rempli à la fin de chacune des huit rencontres par tous les participants présents. Cet outil a été développé par Gagnon en 1998 dans le cadre de l'implantation d'un projet d'intervention précoce à la maison de la famille de Rouyn-Noranda (Gagnon, 1998), puis a été repris et publié pour la première fois lors de son utilisation dans un programme de valorisation du développement du jeune enfant dans le cadre de la vie familiale (Naud et Sinclair, 2003). Une communication avec l'auteur de l'outil a d'ailleurs permis de confirmer que les propriétés psychométriques de l'outil de mesure n'ont pas été précisées (A. Gagnon, communication personnelle, 6 novembre 2017). Or, bien qu'aucune étude ne rapporte les propriétés psychométriques de cet outil, une attention particulière a été portée par les différents membres de l'équipe impliqués dans le présent projet pour s'assurer de la clarté des énoncés et pour vérifier que les items inclus dans l'instrument de mesure reflètent bien, de façon exhaustive, les différents aspects de la satisfaction face aux services pertinents dans le contexte de ce projet.

4.3.2. *Rehabilitation Therapy Engagement Scale (RTES-18)*

L'engagement des participants aux ateliers a été évalué à l'aide de la grille d'observation *Rehabilitation Therapy Engagement Scale (RTES-18)* (Lequerica et coll., 2006), qui a été complétée à la fin de chacun des ateliers par les animatrices. Ces dernières devaient remplir les grilles d'observation de façon consensuelle afin d'assurer la validité des données recueillies. Cet outil comprend 18 items permettant d'observer, entre autres, la tolérance à la frustration, l'effort

accordé aux activités proposées et la détermination pour surmonter les défis rencontrés lors des activités. Chaque item est coté selon une échelle ordinaire allant de 0 à 3. La cote 0 signifie qu'un problème majeur est présent pour l'engagement, la cote 1 signifie qu'il y a un problème mineur, la cote 2 signifie que l'engagement pourrait être meilleur et que la personne se situe sous son potentiel optimal et la cote 3 qualifie un engagement idéal. Ainsi, plus la somme totale des cotes est élevée, meilleur est l'engagement du participant (avec un maximum possible de 54 points correspondant à un engagement optimal). L'échelle *Rehabilitation Therapy Engagement Scale* est un outil de mesure ayant démontré une cohérence interne élevée (alpha de Cronbach = 0,97 - 0,99) et dont le résultat s'est avéré prédicteur de la récupération fonctionnelle chez une clientèle ayant subi une lésion cérébrale acquise (Lequerica et coll., 2006).

4.3.3. Groupe de discussion focalisé

Une semaine après la fin de la dernière rencontre, la deuxième phase de collecte de données a été réalisée alors que les parents ont été réunis en un groupe de discussion focalisé dans le but d'avoir une meilleure compréhension de leur satisfaction et de leur engagement à l'égard du programme de soutien. Leur opinion quant aux points positifs et négatifs du programme ainsi que les éléments ayant favorisé ou nuit à leur engagement dans les ateliers était recherchée. Un canevas d'entrevue a été élaboré par l'étudiante-chercheure, en collaboration avec une autre étudiante-chercheure à la maîtrise en orthophonie, en se basant sur le cadre conceptuel du présent essai et les résultats quantitatifs obtenus via l'EAP (Gagnon, 1998) et le RTES-18 (Lequerica et coll., 2006). Le canevas d'entrevue a été également révisé par la directrice de recherche du présent essai et le directeur de recherche de l'autre étudiante-chercheure à la maîtrise en orthophonie. Le groupe a été animé par les deux étudiantes-chercheures, avec la présence d'une intervenante de l'Association des traumatisés craniocérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

4.4. Analyse des données

Tout d'abord, les caractéristiques sociodémographiques des participants ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives, soit des pourcentages, des moyennes, des écarts-types et des fréquences, puis présentées sous forme de tableaux et de graphiques. Par la suite, les données quantitatives relatives à la satisfaction ainsi qu'à l'engagement de chaque

participant, obtenues via l'EAP (Gagnon, 1998) et le RTES-18 (Lequerica et coll., 2006), ont également été analysées à l'aide d'analyses statistiques descriptives. Les données ont été analysées individuellement pour chacun des participants ainsi que pour le groupe dans son ensemble, et ce, en réalisant et en présentant les résultats sous forme de graphiques, permettant ainsi une analyse visuelle de l'évolution de la satisfaction et l'engagement pour chaque participant.

Dans un troisième temps, l'analyse des différences intragroupes pour les données quantitatives relatives à la satisfaction ainsi qu'à l'engagement des participants, au fil des huit ateliers du programme, a été effectuée à l'aide d'une méthode non paramétrique d'analyse de variance (ANOVA) pour mesures répétées à l'aide du logiciel R, nparLD (Noguchi, Gel, Brunner et Konietzschke, 2012). Puis, en présence de résultats statistiquement significatifs, le test des rangs signés de Wilcoxon était ensuite utilisé pour déterminer entre quels ateliers les moyennes des données de l'EAP (Gagnon, 1998) et du RTES-18 (Lequerica et coll., 2006) étaient significativement différentes.

Pour terminer, une analyse qualitative des données recueillies lors du groupe de discussion a été effectuée afin d'approfondir les concepts de satisfaction et d'engagement des participants dans les ateliers. Les informations recueillies dans la section commentaires de l'EAP (Gagnon, 1998) ainsi que le verbatim du groupe de discussion focalisé, préalablement enregistré par un enregistrement audio, ont donc été transcrits intégralement, puis analysés. Pour ce faire, une grille de codification développée à partir du contenu du cadre conceptuel de cet essai a été utilisée. Une segmentation des données a tout d'abord été réalisée. Ainsi, des segments de texte pertinents au regard des questions de recherche ont été sélectionnés afin de dégager des unités analytiques significatives. Cette étape a été suivie de la codification de ces unités analytiques significatives. La codification réfère à reconnaître les mots, les thèmes ou les concepts récurrents et leur attribuer des marqueurs (Fortin et Gagnon, 2010). Les codes relevés ont ensuite été validés par la directrice de recherche, soit madame Valérie Poulin, ainsi que par une étudiante co-chercheure également présente lors du groupe de discussion focalisé. Ces deux personnes avaient toutes deux préalablement lu intégralement la transcription du verbatim. Les thèmes finaux ont ensuite été établis par discussion et consensus entre les co-chercheurs.

4.5.Considérations éthiques

Le déroulement éthique de ce projet a été assuré par l'obtention d'un certificat éthique approuvant le projet d'évaluation du programme de soutien au développement des habiletés parentales des parents ayant subi un TCC (volet 7-12 ans). Celui-ci a été obtenu via le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER-16-225-07-25).

Au début du premier atelier, un formulaire d'information a été distribué à tous les participants pour les renseigner sur le but de l'étude, les procédures de recherche, la nature de leur implication dans l'étude ainsi que sur les avantages, les risques et les inconvénients auxquels ils s'exposaient en acceptant de participer à l'étude. Le respect de la confidentialité, la possibilité de se retirer en tout temps de l'étude en plus des modalités entourant la compensation monétaire offerte de 20\$ par atelier pour les frais de temps et de déplacements encourus par la participation au programme y était également soulignés. Aussi, afin de s'assurer de la compréhension de tous, les participants étaient invités à poser toutes les questions qu'ils jugeaient utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche. En procédant ainsi, il a été possible d'assurer le consentement libre et éclairé de tous les participants, qui ont également signé un formulaire de consentement. Finalement, afin de s'assurer que la collecte de données soit faite dans l'anonymat, un numéro a été attribué à chaque participant.

5. RÉSULTATS

Cette section présente les participants de l'étude, soit les parents ayant intégré le programme de développement des habiletés parentales, ainsi que la satisfaction et l'engagement de ceux-ci dans les ateliers qui leur ont été proposés.

5.1. Description des participants

L'échantillon est composé de deux hommes et cinq femmes ayant subi un TCC et dont l'âge varie entre 34 et 46 ans. Ces participants sont tous des parents ayant entre un et quatre enfants au total. L'âge des enfants varie entre 6 et 20 ans. Chaque parent a au moins un enfant âgé entre 7 et 12 ans. Le tableau 1 présente les caractéristiques détaillées des sept participants de l'étude.

Tableau 1
Description des participants

Nombre de participants:	7 parents ayant subi un TCC
Gravité du TCC:	1 modéré, 2 modéré-grave et 4 grave
Sexe:	2 hommes et 5 femmes
Âge:	Entre 34 et 46 ans
Situation familiale:	5 ont un(e) conjoint(e) à la maison, 2 sont monoparentaux
Nombre d'enfants total:	Entre 1 et 4 enfants par parent
Moment de naissance des enfants par rapport au TCC:	4 ont eu leurs enfants après leur TCC 3 ont eu leurs enfants avant leur TCC
Garde des enfants :	6 ont la garde légale de leurs enfants 1 n'a pas la garde légale de ses enfants
Taux de présence aux ateliers:	5 participants ont participé à 7 ou 8 ateliers 2 participants ont participé à 4 ou 5 ateliers

Pour ce qui est de la présence aux ateliers, sur un total de huit ateliers, cinq personnes ont participé à 7 ateliers ou plus et deux ont participé à 4 ou 5 ateliers. La conjointe d'un des participants s'est également présentée à quelques ateliers. Or, en raison des difficultés vécues par celle-ci à comprendre et à s'exprimer en français, ses résultats à l'EAP (Gagnon, 1998) et au RTES-18 (Lequerica et coll., 2006) n'ont pas été comptabilisés avec ceux des autres participants pour des raisons de validité. Elle n'était également pas présente au groupe de discussion focalisé.

5.2. La satisfaction des participants face aux ateliers

5.2.1. Satisfaction des participants mesurée avec l'EAP

Tout d'abord, la figure 1 présente la satisfaction moyenne des participants à l'égard des différents aspects des ateliers du groupe de soutien au développement des habiletés parentales, mesurée avec l'EAP (Gagnon, 1998). La cote maximale pouvant être obtenue étant de 4, les résultats moyens suggèrent une satisfaction élevée des participants à l'égard de l'ensemble des aspects des ateliers, avec des valeurs s'étendant de 3,52 pour la possibilité de mettre en pratique les apprentissages faits au quotidien (3,52). La satisfaction globale moyenne quant aux ateliers, qui a été mesurée à l'aide d'un énoncé spécifique prévu à cet effet dans l'EAP, est également élevée (3,94).

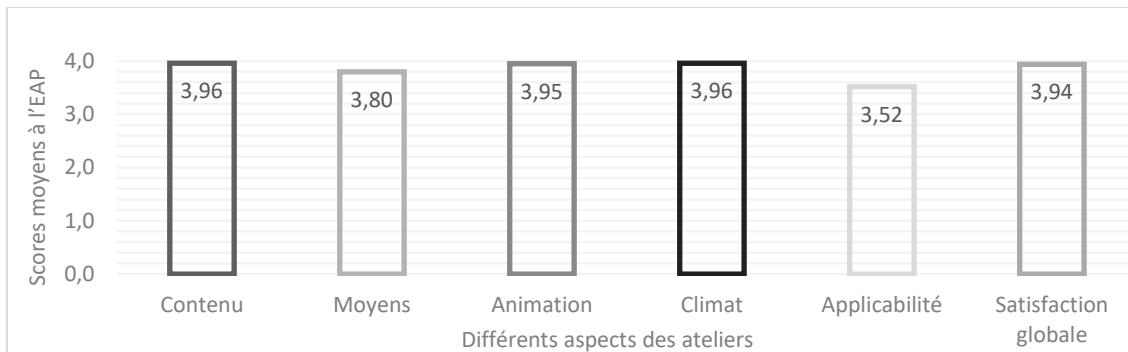


Figure 1. Satisfaction moyenne des participants à l'égard des différents aspects des ateliers

Par la suite, la figure 2 présente la satisfaction moyenne des participants pour chaque atelier. Ce résultat a été calculé en faisant la moyenne des scores accordés à l'ensemble des 14 énoncés de l'EAP par les participants, et ce, pour chaque atelier. Les scores moyens accordés à l'EAP (Gagnon, 1998) pour chaque atelier varient entre 3,74 et 3,96, ce qui est élevé considérant un score maximal possible de 4. Par ailleurs, l'analyse de variance permettant de mesurer les changements intragroupes au fil des ateliers ne démontre aucune différence significative ($p=0,16$) quant à la satisfaction moyenne des participants entre chaque atelier. Ceci met donc en lumière le fait qu'aucun atelier ne se démarque significativement d'un autre quant à l'appréciation qui en a été faite par les participants.

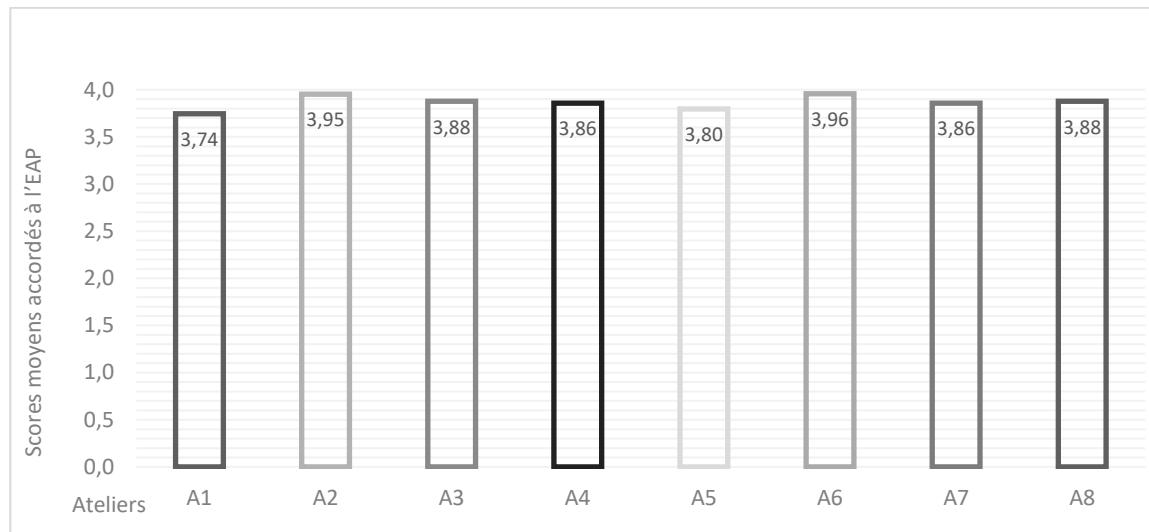


Figure 2. Satisfaction moyenne des participants pour chaque atelier

Puis, la figure 3 illustre la répartition des scores totaux moyens de satisfaction obtenus via l'EAP (Gagnon, 1998) pour les différents participants, et ce, pour chaque atelier. Autrement dit, cette image montre les ateliers pour lesquels les participants sont le plus (ou le moins) unanimes quant aux scores attribués à l'EAP, donc quant à leur satisfaction. En ce sens, en regardant la répartition des nuages de points sur la figure, il est possible de constater que les ateliers 2 et 6 sont ceux qui semblent avoir généré les niveaux de satisfaction les plus unanimes entre les participants. Ces ateliers abordaient les relations sociales et affectives de l'enfant (atelier 2) ainsi que les besoins sociaux et affectifs du parent (atelier 6). L'atelier 1 (les responsabilités familiales), pour sa part, est celui pour lequel les participants ont fourni les cotes de satisfaction les plus divergentes.

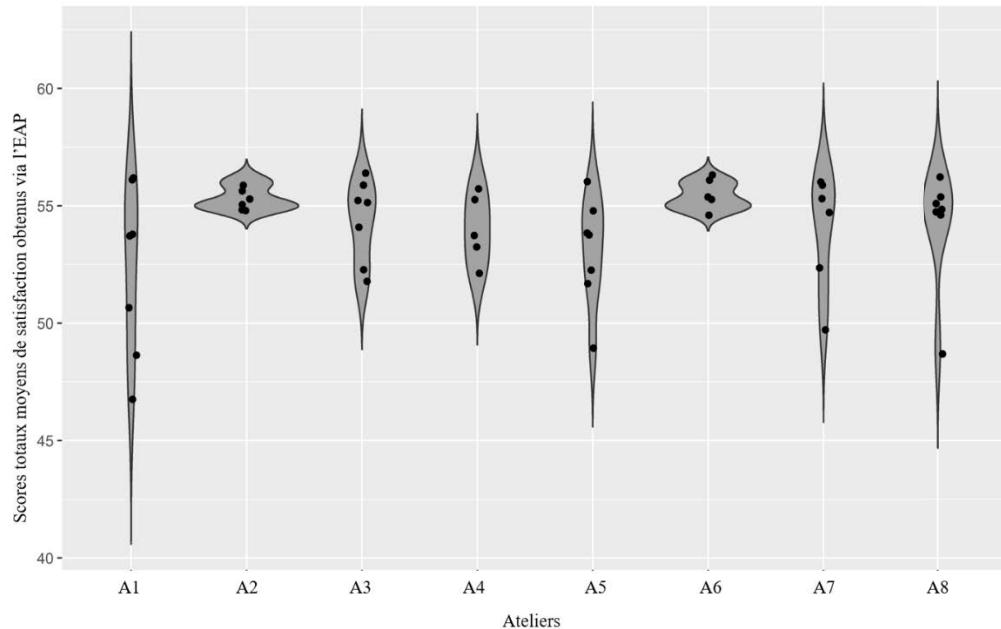


Figure 3. Répartition de la satisfaction moyenne de tous les participants pour chaque atelier

5.2.2. Satisfaction des participants selon l'analyse du groupe de discussion focalisé

5.2.2.1. Appréciation du format de groupe

Création de relations sociales significatives

La création de relations sociales significatives via le format de groupe du programme semble être un thème important relatif à la satisfaction des participants. En effet, il ressort du groupe de discussion focalisé que les interactions sociales et la création de liens sociaux significatifs semblent être des éléments non négligeables de l'expérience de satisfaction des participants à l'égard des ateliers. Aussi, le fait que le groupe soit composé de parents ayant des enfants d'âges similaires a grandement plu aux participants puisque ceux-ci pouvaient davantage s'identifier aux membres du groupe. Dès lors, lorsqu'interrogés sur ce qu'ils ont apprécié lors des ateliers, les participants répondent de prime abord « les interactions avec les autres » (P7) ou bien « rencontrer d'autres parents » (P6). Ainsi, non seulement les ateliers ont-ils permis aux participants de se rencontrer, mais également de créer des liens positifs entre eux, tel qu'illustré par les propos de P3 : « c'est sûr que j'ai le goût de toute vous revoir, pis je vous trouve super fines ».

Soutien par les pairs

Aussi, il apparaît que le format groupe a permis le soutien par les pairs entre les participants, et ce, de plusieurs façons. En discutant entre eux des divers sujets abordés lors des ateliers, les participants ont pu retirer des bons coups de leurs pairs ou bien se comparer à eux. Les discussions permettaient également aux parents d'obtenir un soutien affectif de la part des autres membres du groupe : ils pouvaient se confier à leurs pairs lors de moments plus difficiles ou bien obtenir des encouragements lors de réussites. Ces riches partages ont donc permis à tous de s'outiller à plusieurs niveaux, tel qu'en témoigne ces parents lorsqu'interrogés sur l'expérience de groupe du programme : « Ça nous aide sur plusieurs facettes. Ça nous aide pour notre couple, pour notre relation avec nos enfants, pour nous donner des trucs comme les tableaux. L'expérience des autres par rapport à leurs enfants. » (P2) ou bien « Se rendre compte qu'on n'est pas tout seul ! » (P6).

5.2.2.2. Appréciation des animatrices

La qualité des relations thérapeutiques avec les animatrices

La relation thérapeute-client établie entre les animatrices du programme et les participants semble être un autre élément déterminant de l'expérience de satisfaction de ces derniers. En effet, une relation positive basée sur une bonne écoute et un sentiment d'être compris semble avoir été créée entre les participants et les animatrices, tel qu'en témoigne P6 : « Je les trouvais compréhensives. Elles ne jugeaient pas. Je ne sentais pas de jugement de leur part ».

Les compétences professionnelles des animatrices

Les compétences professionnelles des animatrices semblent également avoir été appréciées par les parents ayant participé au programme de soutien au développement des habiletés parentales. En effet, les participants ont souligné la qualité et le dynamisme de l'animation ainsi que la clarté et la précision des explications qui leur étaient données : « On aurait dit qu'elles étaient des professeurs. Elles connaissaient bien leur sujet » (P3). Les participants ont également noté la facilité des animatrices à orienter la discussion et le groupe lors des ateliers afin de respecter les délais prévus : « Elles étaient bonnes pour nous ramener à l'ordre ! » (P5).

5.2.2.3. Pertinence du contenu des ateliers

Thématiques qui couvrent l'ensemble des besoins des parents

Concernant le contenu du programme, l'exhaustivité des thèmes choisis et leur pertinence pour le groupe d'âge visé par le programme semblent également avoir été appréciés par les participants. En ce sens, ils mettent en lumière le fait que le contenu des ateliers était approprié à l'âge de leurs enfants et qu'il concordait avec leur quotidien : « C'est vraiment notre quotidien : les sujets faisaient toujours partie de notre quotidien, donc c'était intéressant de venir entendre. Ce n'est pas toujours facile au quotidien. [...] On avait hâte à la prochaine rencontre pour savoir. » (P5). Les participants ont également souligné l'intérêt porté aux sujets abordés et la façon dont ceux-ci engendraient la discussion et le partage : « Les sujets étaient appropriés aussi! Ça nous donnait le gout de partager pour inciter les autres aussi à partager en même temps » (P6).

Par ailleurs, lors du groupe de discussion focalisé, une intervenante travaillant à l'Association a suggéré d'inclure dans le programme un atelier abordant la sexualité. En effet, celle-ci a souligné qu'il serait pertinent de parler de la façon dont les parents devraient s'y prendre pour évoquer ce sujet avec leurs enfants. Les participants ont, pour la plupart, très bien accueilli cette proposition : « Oui! Comme les premières menstruations. Moi ma fille a eu ses premières menstruations. Elle faisait tellement pitié. Elle est tellement découragée. Elle a 9 ans. » (P5). Seul le père présent lors du groupe de discussion focalisé a dit se sentir moins concerné par ce sujet.

Contexte personnel et familial à considérer davantage

Il ressort toutefois du groupe de discussion focalisé une applicabilité plus faible de certains ateliers au quotidien des parents selon leurs contextes personnels et familiaux respectifs. Autrement dit, certains parents ont pu avoir plus de difficulté à mettre en action les apprentissages faits dans les ateliers en raison de leurs situations particulières. Par exemple, l'atelier 7 (relations familiales) aborde le fait de discuter du TCC avec son enfant et les moyens à privilégier pour le faire. Or, pour un parent ayant subi un TCC avant la naissance de son enfant, cet exercice peut s'avérer plus difficile, comme en témoigne P7 :

J'ai essayé d'appliquer ça, le livre de thalamus, pour expliquer à mes enfants le traumatisme. Mes filles ont ri de moi. Elles n'ont pas embarqué. Pour eux autres, elles m'ont toujours connu comme ça. Je ne suis pas différent là! Je ne peux pas leur dire que je pogne les nerfs parce que j'ai un TCC : je pogne les nerfs comme tout le monde! Je n'ai pas de quoi qui me différencie tant que ça. Je ne peux pas leur expliquer quelque chose qu'elles ne peuvent pas voir. Elles m'ont connu comme ça. Si je leur demande justement qu'est-ce que j'ai de différent d'un autre papa, elles me disent : rien. Il n'y a rien qui me différencie. (P7)

P4, pour sa part, n'a actuellement pas la garde légale de ses enfants. Dès lors, il s'avère plus difficile pour ce participant d'appliquer le contenu des ateliers 4 et 5, qui abordent l'éducation des enfants à la maison :

Je sais c'est quoi mes désirs et qu'est-ce qui faut que j'essaie d'accomplir, mais j'ai un enfant aux deux semaines, donc j'ai un enfant par mois. Donc, appliquer toutes mes règles par rapport à mon fils... Faut que je sois accompagnée d'un autre individu encore avec lui là... Ça achève. J'ai hâte. (P4)

Ces résultats soulèvent donc la pertinence de prendre en compte la réalité de chacun et de s'y adapter, et ce, autant lors de l'élaboration du contenu du programme que lors du déroulement des ateliers.

5.2.2.4. Appréciation de la forme des ateliers

Organisation des ateliers adaptée aux besoins et aux capacités

La façon dont les ateliers ont été organisés, soit en fonction des besoins et des capacités des personnes ayant subi un TCC, est un autre élément de satisfaction pour les participants du programme. En ce sens, ceux-ci ont souligné avoir apprécié le dynamisme des séances et la variété des modes d'apprentissage (discussion, visionnement de vidéo, présentation PowerPoint, etc.). Un participant a même mentionné que le déroulement des ateliers était favorable au fait de rester centré sur la tâche plus longtemps : « [...] depuis l'accident, je suis moins concentré longtemps. Donc faut que ça bouge : un petit travail en équipe, après ça on parlait de ce qu'on avait décidé en équipe, après ça un petit film! Le fait que ça soit varié moi ça m'a aidé pour améliorer mon attention » (P3). La durée des ateliers, soit de deux heures chacun, a également plu aux participants et a été considérée comme étant adéquate.

Aussi, la constance dans l'horaire des ateliers, soit tous les mardis avant-midi durant huit semaines consécutives, a permis aux participants d'inclure cette activité dans leur routine hebdomadaire :

[...] c'était le fun avoir de quoi tous les mardis : y'en faut pas trop, y'en faut juste un peu. Mais ça fait du bien, ça me fait penser à autre chose, ça me fait sortir de chez nous, ça me fait essayer d'être à l'heure (chose que je ne suis pas capable pantoute). (P3)

Enfin, bien que les participants aient aimé la façon dont les ateliers ont été organisés, quelques-uns mettent toutefois en lumière le fait qu'ils auraient aimé avoir plus de périodes de discussion à certains moments. En effet, tel que mentionné précédemment, les parents ayant subi un TCC ont grandement apprécié pouvoir partager leur expérience avec d'autres parents vivant des situations similaires à la leur et auraient aimé avoir l'occasion de discuter plus longuement de certains sujets, comme le mentionne la participante suivante: « bien parfois on était lancé, on échangeait sur quelque chose. Et là on nous arrêtait parce qu'elles avaient des choses à suivre, mais moi j'aurais aimé que le placotage continue des fois, pour certaines choses. » (P6)

5.2.2.5. Appréciation du matériel utilisé

Proposition d'outils concrets

Les participants ont également aimé se voir proposer plusieurs outils concrets lors des ateliers. Les objectifs de la semaine, entre autres, ont été appréciés de la part des parents. Il s'agissait d'aide-mémoire en papier sur lesquels les parents étaient invités à écrire, à la fin de chaque atelier, un objectif personnel à accomplir au cours de la semaine à venir. Les aide-mémoire devaient ensuite être affichés sur le réfrigérateur du domicile familial et un retour était fait sur l'accomplissement ou la progression de ces objectifs personnels lors de l'atelier suivant. Les participants ont majoritairement aimé ce système d'aide-mémoire et ont mentionné qu'il s'agissait d'un facilitateur à l'accomplissement de leurs objectifs personnels puisque le fait d'afficher l'objectif à la maison les aidait à s'en rappeler, comme en témoigne P6 : « C'est des beaux rappels vers quoi tu veux aller : un idéal. Ça [me] rappelle [que] j'ai cet outil là pour avancer. [Il] est sur mon frigo et il y a tous mes objectifs. C'est un rappel pour moi ».

Aussi, à la toute fin du programme, un cartable colligeant les informations et ressources pertinentes pour les participants a été remis à l'ensemble du groupe. Ce cartable, qui contient le contenu des huit ateliers du programme afin que les participants puissent s'y référer en cas de besoin, représente également un élément de satisfaction pour les participants :

P6 : Ben moi je l'ai rangé avec mes dossiers et mes choses dans mon entrée en avant. Je l'ai! Sûrement que je vais m'en servir là. Ce qui m'inquiète moi c'est les devoirs quand il va grandir [...]. Déjà ça doit être compliqué pour ceux qui n'ont pas de TCC, donc des outils comme on avait parlé : internet, de l'aide aux devoirs, allô prof. Des choses comme ça pour m'aider moi. Je sais que mon garçon a beaucoup de facilité, mais en même temps moi ça m'inquiète ça. Donc en ayant des outils comme ça, à portée de main, je vais pouvoir aller fouiller là-dedans si j'en ressens le besoin.

5.3. L'engagement des participants dans les ateliers

5.3.1. Évolution de l'engagement mesurée avec le RTES-18

La figure 4 illustre l'évolution de l'engagement du groupe de participants au cours des huit ateliers du programme, selon les scores totaux moyens au RTES-18 (Lequerica et coll., 2006). Cette figure reflète une progression positive de l'engagement des participants au fil des ateliers, tel que suggéré également par les résultats significatifs de l'analyse de variance (nparLD) ($p < 0,05$). Ainsi, au terme du programme, c'est-à-dire, à la huitième séance, le groupe obtient un score moyen s'approchant d'un engagement optimal, soit un score moyen de 49 sur 54, alors que le score moyen à la première séance atteignait 36 sur 54 (score reflétant un engagement sous le potentiel optimal). Plus particulièrement, le test des rangs signés de Wilcoxon a mis en lumière des différences significatives quant à l'engagement moyen des participants entre les ateliers un et huit ($p=0,03$), soit entre le début et la fin du programme. Des différences significatives ont également été notées entre l'atelier un et cinq ($p=0,03$), trois et quatre ($p=0,05$), trois et cinq ($p=0,02$) ainsi que trois et huit ($p=0,04$).

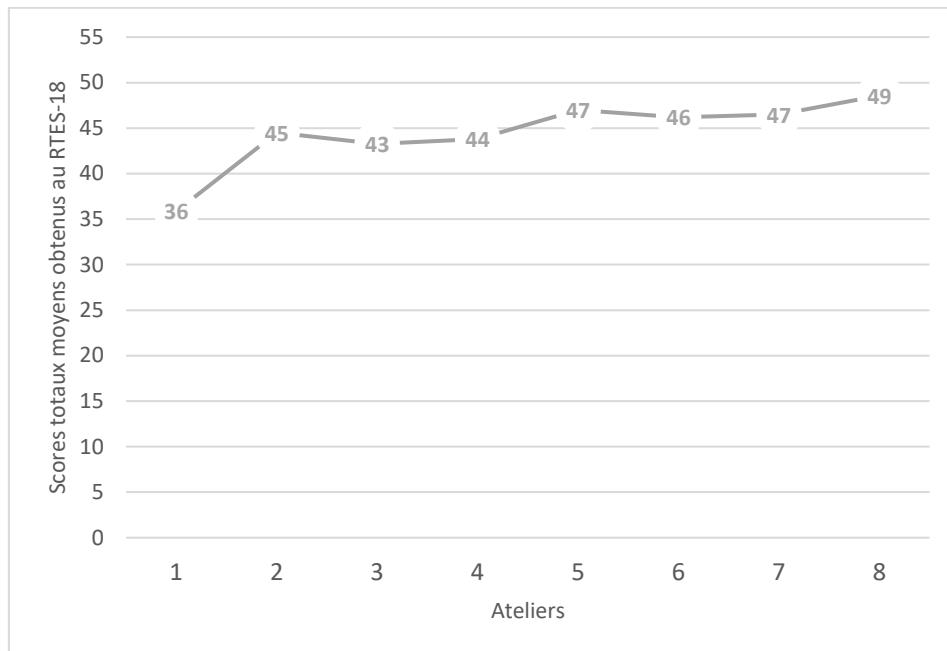


Figure 4. Progression de l’engagement moyen des participants au fil des ateliers

La figure 5 présente, quant à elle, l’évolution de l’engagement individuel des sept participants dans le programme tel que mesuré par l’échelle RTE-S-18 (Lequerica et coll., 2006). Cette figure appuie la précédente en ce sens qu’elle suggère aussi une progression positive de l’engagement de plusieurs parents au fil des ateliers et/ou un maintien de cet engagement au fil des ateliers.

Les participants P1, P3 et P7 ont commencé le programme avec des scores respectifs de 37, 26 et 18, ce qui représente un engagement sous-optimal dans la thérapie. Ils ont par la suite progressé et atteint des scores d’engagement se rapprochant d’un engagement optimal dans la thérapie avec des scores respectifs de 48, 48 et 47. Les participants P2, P5 et P6, pour leur part, ont présenté un niveau d’engagement se rapprochant d’un engagement optimal dès le but des ateliers avec des scores respectifs de 45, 44 et 42. Ils ont par la suite tous atteint des scores d’engagement optimal vers la fin des ateliers avec des scores de 53 ou 54.

P4, à l’inverse, montre une progression légèrement différente des autres participants puisqu’une baisse de son engagement est notée à l’atelier 2 au lieu d’une hausse contrairement aux autres participants. Ce participant présente par la suite une évolution positive de son

engagement dans la thérapie, puis un maintien de cet engagement jusqu'à la fin des ateliers. Il est toutefois important de noter que le niveau d'engagement de ce participant reste sous-optimal pour l'ensemble des ateliers puisqu'il présente des scores variant entre 30 et 39. P4 est le seul participant de l'étude n'ayant pas la garde légale de ses enfants.

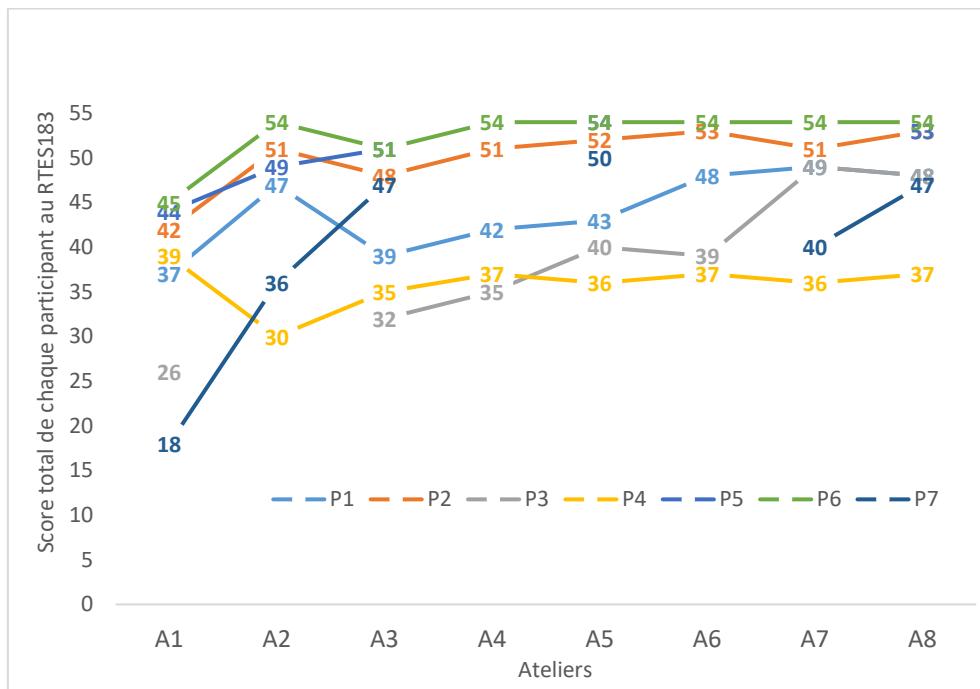


Figure 5. Progression de l'engagement de chaque participant au fil des ateliers

5.3.2. Engagement des participants selon l'analyse du groupe de discussion focalisé

5.3.2.1. Facteurs contribuant à l'intention de s'engager dans la thérapie

Prise de conscience du besoin d'aide chez le parent

Suite à l'analyse du verbatim du groupe de discussion focalisé, il a été possible de constater que, dès le départ, la plupart des participants avaient conscience de certains de leurs besoins en tant que parents et qu'ils percevaient la pertinence d'obtenir de l'aide, d'où leur intérêt et leur motivation à s'inscrire dans ce groupe de soutien. En effet, certains participants ont mis en lumière leur difficulté à gérer les situations familiales difficiles telles que les relations avec leurs enfants ou bien leur conjoint (séparation récente). En ce sens, certains parents ont reconnu rencontrer des obstacles dans leurs relations familiales ainsi que leur besoin de soutien à ce propos, comme en témoigne ce participant :

Ben moi quand c'est arrivé, je venais juste d'avoir mon TCC, j'étais comme très ... ouf! Puis je me suis inscrite. C'est comme ça que je me suis ramassée là, parce que je pense qu'en temps normal je n'aurais pas nécessairement pensé à m'inscrire là-dedans, mais j'étais essoufflée là. [...] avec mes enfants ce n'était pas facile cette période-là. (P5)

Plusieurs parents ont également reconnu avoir une confiance parentale diminuée depuis la survenue de leur TCC, d'où le besoin de s'inscrire dans un tel programme afin d'obtenir de l'aide:

En fait, moi j'ai confiance en moi dans la vie. En tout cas... avant mon accident là, j'avais vraiment confiance en moi! Dans le sens que je sais que je suis capable de marcher dans la vie sans personne à mes côtés. Même si je n'ai pas de chum, j'avance : j'ai un appart, j'avais une maison, j'étais capable de faire tout ça. Mais là on dirait que présentement ma confiance est un peu moyenne à cause que j'ai eu un TCC. (P3)

Les attentes positives envers les résultats des ateliers

Les résultats du groupe de discussion focalisé mettent également en évidence le fait que les participants avaient des attentes positives à l'égard des résultats de la thérapie, ce qui a favorisé leur intention de s'engager dans celle-ci. À ce propos, deux principales attentes à l'égard du programme sont mises en lumière. D'une part, les parents visaient à s'outiller afin d'améliorer leurs habiletés parentales. En effet, les participants étaient à la recherche de trucs, de conseils et d'outils pour, entre autres, mieux expliquer le TCC à leurs enfants, mieux communiquer avec leurs enfants ou bien mieux gérer la discipline à la maison. D'autre part, les parents avaient aussi comme attente de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents ayant subi un TCC. Ils voulaient rencontrer des gens vivant la même situation qu'eux, partager leurs expériences personnelles et obtenir la vision d'autres parents ayant des enfants du même groupe d'âge et vivant une réalité semblable à la leur. À titre d'exemple, lorsqu'interrogé sur ses motivations à venir participer aux ateliers, un participant répond :

Ben c'était comme un *melting pot*. Dans la boite, il y a genre : il va y avoir du monde qui ont eu la même chose que moi, [...] je vais rencontrer des gens, j'vais venir à l'Asso pis j'vais voir c'est quoi l'Asso. [...], je vais entendre des idées pour m'outiller avec mon enfant... C'est comme tout un *melting pot*. C'est

comme la belle boîte à surprise qui m'arrive sur la table avec le chou là. C'est yé! (P3)

5.3.2.2. Facteurs contribuant au maintien de l'engagement dans la thérapie

L'identification et la poursuite des objectifs de la thérapie

Il apparaît que les possibilités de participation et d'engagement des parents dans les ateliers ont été soutenues et favorisées tout au long du programme par l'identification d'objectifs personnels à la fin de chacun des ateliers. Selon les propos des participants, ces objectifs les poussaient à se mobiliser et à mettre en action de façon concrète les apprentissages faits dans les ateliers. Certains les voyaient comme un idéal à atteindre à court ou moyen terme, d'autres comme une façon d'aborder le sujet avec leurs enfants et de progresser conjointement avec ceux-ci : « Moi mes filles avaient hâte de revenir les mardis après-midi. Elles avaient hâte de voir c'était quoi ma tâche. C'est sûr que j'ai pas toute réussi les objectifs, mais je les ai essayés. » (P7). Aussi, le suivi fait chaque semaine par les animatrices sur l'atteinte ou la progression des objectifs de chaque participant offrait une occasion de collaboration entre les parents et les animatrices, permettant ainsi de faciliter l'engagement de ceux-ci dans la thérapie.

Bénéfices retirés des ateliers tels que perçus par les participants

Une fois engagés dans la thérapie, les participants ont perçu de nombreux bénéfices vis-à-vis leur participation dans les ateliers. Un bénéfice soulevé par les parents est que ceux-ci disent avoir noté des améliorations au niveau de leurs habiletés parentales suite à leur participation aux ateliers. Ceux-ci notent entre autres être plus outillés pour assurer la discipline, l'éducation des enfants à la maison (ex. : attribuer des tâches) ainsi que la communication avec leurs enfants (ex. : expliquer le TCC, mieux comprendre son enfant). Lorsqu'interrogé sur les changements perçus à la maison, un participant répond ceci :

Je dirais de respecter les conséquences. Avant j'avais tendance à donner des conséquences courtes, mais là je les respecte plus les conséquences. [...] Je respecte plus la conséquence dans le sens qu'avant, si ils me gossaient pour avoir leur tablette et que j'étais tanné, je la leur donnais. Sauf que là je tiens plus mon bout. Comme ça, ça rentre un peu plus dans leur tête. (P7)

Plusieurs parents ont également discerné des bénéfices relatifs à leur confiance en soi et à leur estime personnelle suite aux ateliers. En ce sens, de nombreux parents ont mentionné avoir une meilleure confiance en eux et en leurs habiletés parentales.

Moi ça m'a aidé vu que je viens de me séparer ça fait deux mois. [Ça m'a aidé] à me faire plus confiance, [à] me rendre compte que regarde, t'es capable là! [...] Je suis bonne [...] Te dire que t'es capable, que tu sais que t'as une maison, mais que t'es capable de l'entretenir pis t'es capable de t'occuper de ton coco. Ça m'a aidé pour ça. (P6)

Oui et nous donner des trucs aussi! Parce que, parfois, on nous disait des trucs qu'on faisait déjà, alors on se disait : ah je ne suis pas si pire hein! Ça rassure. Et pour d'autres trucs on se disait : ah ça je vais l'essayer! Aussi, ça donne confiance : ça m'a donné confiance en moi. Surtout pour la plus petite là je te dirais. (P5)

Un autre bénéfice perçu par les participants est que ceux-ci ont pu rencontrer et échanger avec d'autres parents ayant des enfants du même groupe d'âge et vivant la même réalité qu'eux. Ils mentionnent avoir ainsi pu, entre autres, partager leur expérience et retirer de celle des autres, créer des liens sociaux significatifs et briser l'isolement social, tel qu'en témoignent les affirmations suivantes : « justement en échangeant, on se rend compte qu'on n'est pas les seuls et qu'on n'est pas mauvais en tant que telle. On fait des essais, des erreurs, mais on s'améliore et il ne faut pas lâcher. Il faut persévérer. » (P6)

Les parents ont également mentionné avoir une meilleure gestion de leurs comportements et de leurs émotions suite aux ateliers, ce qui représente un autre bénéfice perçu par ces derniers. En effet, plusieurs disent avoir plus de patience et d'écoute. Ils attribuent entre autres ce bénéfice au fait de prendre plus de temps pour eux au quotidien et d'appliquer certaines notions de relaxation apprises dans les ateliers. Des parents ont également mentionné mettre en action des trucs pour éviter de se fâcher trop vite lorsqu'ils commencent à s'emporter tel que le fait de reculer, de respirer, de prendre le temps de réfléchir ou bien d'être franc avec son enfant lorsque les émotions commencent à affluer, comme en témoigne ce participant :

[...] le fait d'être franche avec lui quand je commence à être à bout. Pour que lui soit plus calme et qu'il respecte ça. Ben ça peut l'aider à comprendre que maman

peut pogner les nerfs, qu'elle peut avoir de la *brou* dans le toupet plus vite parce que, ce soir, je suis plus fatiguée. [...] Par exemple je disais : ce soir, maman est pas mal *kapout*. J'étais franche avec lui pour ça. Ça, je l'ai mis en application parce que ça m'avait été suggéré. [...] Donc de dire mes limites, d'être franche, ça m'a aidé. (P6)

Finalement, un autre bénéfice perçu par les participants quant à leur engagement dans les ateliers est que ceux-ci disent vivre de meilleures relations familiales à la maison. En effet, plusieurs notent avoir créé de meilleurs liens avec leurs enfants en leur disant plus de compliments, en leur étant davantage attentionnés ou bien en passant plus de temps de qualité avec eux. En ce sens, ils remarquent des changements d'attitude ainsi qu'une ambiance familiale plus positive, comme en témoigne cette participante :

[je] dis plus [de compliments] à mes enfants et on dirait qu'ils le remarquent. Il y a un changement dans leur attitude. Ils vont être plus portés à être positifs. Parce que mon mari est plus souvent négatif et il va amener les enfants à être plus négatifs. Mais avec moi pis l'atelier, j'ai vu qu'il fallait que je redonne du positif dans la famille. J'ai bien aimé ça. [...] Dire du positif à mes enfants ça aide beaucoup leur attitude aussi. (P2)

5.3.2.3. *Obstacles potentiels à l'engagement dans la thérapie*

Bien que plusieurs éléments ayant favorisé l'initiation et le maintien de l'engagement des participants dans la thérapie aient été relevés, quelques obstacles potentiels à cet engagement sont également mis en lumière par l'analyse des résultats du groupe de discussion focalisé. Tout d'abord, il apparaît que le contexte familial de certains participants a potentiellement pu entraver leur engagement dans la thérapie. En ce sens, un manque de soutien et de compréhension d'un conjoint à l'égard de la participation aux ateliers représente un obstacle éventuel à l'engagement et au maintien de cet engagement dans le programme, tel qu'en témoigne cette participante dont le conjoint ne percevait pas les bénéfices de la thérapie : « C'est sûr que mon mari y'a jamais été pour le fait que je vienne ici [...]. Il ne voyait pas les facteurs positifs qui ressortaient de là. » (P2). Un autre obstacle potentiel à l'engagement des participants est le fait de ne pas avoir la garde légale de son enfant, le risque étant ici relié à la faible applicabilité de certains ateliers au quotidien ainsi qu'au manque d'occasions de mettre en action les apprentissages faits et d'atteindre les objectifs fixés.

Aussi, tel que mentionné au début de cet essai, des difficultés mnésiques sont souvent notées chez les personnes ayant subi un TCC, ce qui représente un obstacle potentiel à l'engagement des participants dans la thérapie. De ce fait, certains participants pouvaient oublier de se présenter aux ateliers ou bien oublier de mettre en action les apprentissages faits à la maison afin d'atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés, comme en témoigne ce participant :

Moi c'est ma mémoire là ... Mais vraiment! Ici je me donnais des beaux objectifs parce qu'on m'en parlait pis rendu chez nous je collais l'affaire sur le frigidaire, ben fière! Pis après ça je ne le regardais plus vraiment. Des fois je n'y pensais plus. Et j'arrivais le mardi d'après et quand elles demandaient « avez-vous fait vos objectifs? » ben ... à un moment donné oui... mais d'autres fois non parce que je m'en souvenais plus (P3).

6. DISCUSSION

Cet essai, qui s'inscrit dans le cadre d'un projet d'évaluation d'un programme de soutien au développement des habiletés parentales de parents ayant subi un TCC, avait pour but d'explorer la satisfaction et l'engagement des participants à l'égard de cette nouvelle intervention, et ce, à l'aide d'un devis mixte séquentiel explicatif. Les résultats tendent à démontrer que les parents ayant subi un TCC sont satisfaits du programme auquel ils ont participé et qu'ils y ont répondu positivement en s'y engageant activement. Au cours des prochaines lignes, ces résultats seront interprétés et mis en perspective avec les données probantes existantes sur le sujet. Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront exposées, pour terminer avec les retombées potentielles de ce projet.

6.1.Satisfaction des parents à l'égard du programme

Tout d'abord, les résultats obtenus mettent en lumière une satisfaction élevée des participants pour l'ensemble des ateliers leur ayant été offerts dans le cadre du programme de soutien au développement des habiletés parentales. Cette affirmation est appuyée par le fait que les résultats obtenus via l'Échelle d'appréciation des participants (Gagnon, 1998) concordent avec ceux tirés du groupe de discussion focalisé. Plus précisément, les données quantitatives et qualitatives obtenues convergent toutes vers les mêmes résultats, soit la satisfaction des parents à l'égard de l'expérience de groupe, des animatrices, du contenu des ateliers, de la forme des ateliers et du matériel utilisé. Ces résultats sont également cohérents avec les attributs du concept de satisfaction habituellement relevés dans la littérature tels que la qualité des relations interpersonnelles, la communication avec le professionnel de la santé, les possibilités de participation et d'engagement ainsi que les compétences techniques et professionnelles (Johansson et coll., 2002; Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009).

6.2.Le format de groupe

D'ailleurs, le format de groupe apparaît être un thème important émergeant de l'expérience de satisfaction des participants à l'égard du programme. En effet, il semble que les ateliers aient permis aux parents de créer des relations significatives avec des gens vivant la même réalité qu'eux en plus de leur offrir une occasion de soutien par les pairs. L'importance

du format de groupe pour les participants de la présente étude peut s'expliquer par le fait que l'isolement social est reconnu comme étant une problématique commune et ayant un impact majeur sur la qualité de vie des personnes ayant subi un TCC (McLean, Jarus, Hubley et Jongbloed, 2014; Salas, Casassus, Rowlands, Pimm et Flanagan, 2016). En effet, en raison des séquelles physiques, cognitives, émotionnelles et comportementales encourues par le TCC, les personnes en étant atteintes expérimentent fréquemment un déclin marqué de leurs amitiés et de leurs activités sociales (Radomski, 2008; Salas et coll., 2016). Aussi, il apparaît que des changements dans les activités réalisées par les personnes ayant subi un TCC exacerbent l'isolement social vécu par ces dernières (Radomski, 2008). Entrer en relation avec des personnes ayant également subi un TCC constitue donc un moyen privilégié par ces personnes pour contrer l'isolement social (Salas et coll., 2016). Considérant cela, il devient alors plus aisé de comprendre pourquoi le format de groupe a été autant apprécié de la part des participants du présent programme.

Ce résultat rejoint également les résultats encourus par l'étude de Charles et ses collaborateurs (2007), qui suggèrent que la réalisation d'ateliers de groupe multifamiliaux puisse favoriser les échanges et le soutien entre les familles quant à l'impact du TCC sur celle-ci. Cette étude, qui porte sur une intervention de groupe s'adressant aux familles ayant au moins un parent ayant subi un TCC, soit la Multifamily Group (MFG), met en lumière le fait que la création d'un contexte de groupe tel que celui de la MFG semble être soutenant pour les familles (Charles et coll., 2007). Les résultats de cette étude soulignent entre autres le partage d'expériences et de situations difficiles vécues quant à l'impact du TCC sur la famille ainsi qu'une diminution du sentiment d'isolement social par le format de groupe (Charles et coll., 2007).

En plus, il est important de mentionner que l'appréciation du format de groupe de la part des participants appuie la pertinence de l'une des suggestions d'amélioration soulevée lors du groupe de discussion focalisé, soit le fait d'accorder plus de flexibilité dans les périodes de discussion. En fait, il est possible de croire que ces moments de partage de groupe étaient grandement appréciés de la part des participants puisqu'ils constituaient une autre occasion pour eux de créer des liens significatifs avec des pairs ou d'obtenir du soutien. En ce sens, des

moments de partage pourraient être ajoutés au programme en fin de rencontre (durant l'heure du dîner, par exemple), ce qui permettrait aux personnes intéressées de poursuivre leur discussion.

6.3. Expérience vécue concordant avec les attentes et les besoins perçus

Les résultats obtenus mettent également en lumière le fait que l'expérience vécue par les participants concorde avec leurs attentes à l'égard de leur participation au programme ainsi qu'avec les difficultés initialement perçues par ceux-ci. En effet, les difficultés notées par les participants étaient la gestion des situations familiales difficiles ainsi que la confiance parentale diminuée à la suite du TCC. Les attentes à l'égard de leur participation au programme, quant à elles, étaient de s'outiller afin d'améliorer leurs habiletés parentales ainsi que de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents vivant la même réalité qu'eux. Or, à la suite de leur participation au programme, il est possible de constater que les bénéfices rapportés par les parents répondent aux éléments mentionnés précédemment. En ce sens, les parents ont perçu une progression de leurs habiletés parentales, une meilleure gestion de leurs comportements et émotions, une confiance en soi et une estime de soi augmentée ainsi que des relations familiales améliorées. Ces derniers ont également pu rencontrer et échanger avec d'autres parents ayant subi un TCC et ayant des enfants du même âge que les leurs. À cet égard, Johansson et ses collaborateurs (2002) soulignent que les attentes des clients sont d'une importance cruciale en ce qui a trait à la perception qu'ils ont de leur satisfaction dans un contexte de soins et services. En effet, ces auteurs soulignent que les clients qui perçoivent les soins et services reçus comme étant meilleurs ou équivalents à leurs attentes initiales sont davantage satisfaits des services reçus (Johansson et coll., 2002). Dès lors, dans le cas présent, le fait que les besoins et attentes des participants concordent avec les bénéfices de la thérapie tels que perçus par ceux-ci a pu contribuer à leur expérience de satisfaction quant au programme.

6.4. Importance d'opter pour une approche personnalisée

Les résultats obtenus mettent en évidence l'importance de tenir compte du contexte personnel et familial des participants dans l'élaboration et l'animation des ateliers. Plus précisément, il apparaît que certains éléments de contenu de quelques ateliers ne permettaient pas toujours de s'adapter au contexte particulier de chacun. Par exemple, le fait d'avoir subi un

TCC avant ou après la naissance de son enfant ou bien le fait d'avoir ou de ne pas avoir la garde légale de ses enfants sont des contextes propres à chaque individu et qui peuvent influencer la façon dont certains parents pourront mettre en action les apprentissages faits lors de certains ateliers. Ce fait est appuyé par les résultats quantitatifs obtenus à l'EAP (Gagnon, 1998), qui soulignent qu'un des aspects du programme ayant reçu un taux de satisfaction légèrement plus faible que les autres est la possibilité de mettre en pratique les apprentissages faits au quotidien. De ce fait, il serait pertinent que les contextes particuliers de tous soient pris en considération, et ce, autant dans l'élaboration du contenu des ateliers que dans l'animation de ceux-ci. Cela rejoint les propos de Wagner et Bear (2009), qui soulignent que les clients s'attendent à ce que les interventions auxquelles ils s'exposent leur soient personnalisées et répondent réellement aux besoins qu'ils expriment. Cela se rallie également aux fondements de l'approche centrée sur le client en ergothérapie, qui sous-tend que les clients vivent des situations ou des circonstances particulières ne permettant pas une approche unique (Baum, Bass-Haugen et Christiansen, 2005). Par ailleurs, il importe de mentionner que la capacité à mettre en application des apprentissages dans différents contextes, soit la généralisation, est reconnue comme un grand défi pour les personnes ayant subi un TCC en raison notamment de leurs difficultés cognitives (Dikmen et coll., 2009; Draper et Ponsford, 2008). Parmi les principes qui soutiennent une meilleure généralisation se trouvent, entre autres, le fait de travailler à partir des objectifs significatifs de la personne, comme ce fut le cas dans ce programme, d'engager le reste de l'entourage, de travailler lorsque possible dans le milieu naturel de la personne et/ou de faire des liens explicites avec le contexte réel et les situations concrètes auxquelles s'appliquent les principes enseignés (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2016).

L'identification et la poursuite d'objectifs personnels, en plus de favoriser la satisfaction à l'égard des ateliers, est aussi un facilitateur à l'engagement de plusieurs participants dans le programme. En effet, il apparaît que l'identification hebdomadaire d'objectifs personnels et le suivi fait par les animatrices à ce propos sont une source de motivation et de mise en action importante pour plusieurs participants. En lien avec ce résultat, l'étude de Lequerica et ses collaborateurs (2009) suggère qu'un des facilitateurs à l'engagement dans la thérapie est que celle-ci soit orientée sur les buts, les objectifs et les intérêts du client: la thérapie devient ainsi

plus concrète, pertinente et agréable pour le client, qui est alors plus enclin à s'y investir et à s'y engager (Lequerica et coll., 2009).

6.5.Engagement des participants dans le programme

Il est possible de croire que l'évaluation positive du programme faite par les participants ait favorisé l'engagement des parents dans la thérapie. En effet, une des conséquences du concept de satisfaction relevée dans la littérature s'avère être une tendance à s'investir et à s'engager davantage dans sa thérapie (Mahon, 1996; Wagner et Bear, 2009). Dans le même ordre d'idées, le METR (Lequerica et Kortte, 2010) explique qu'une expérience étant perçue comme positive, agréable et utile par un client est un facilitateur à l'engagement de celui-ci dans sa thérapie. Dès lors, l'évaluation positive du programme faite par les participants, qui s'illustre par les nombreux éléments de satisfaction relevés et les bénéfices perçus par ceux-ci, représente certainement un facteur ayant permis l'engagement des parents dans la thérapie.

Il est également intéressant de souligner que pratiquement tous les participants, soit six sur sept, ont démontré une hausse considérable de leur engagement à partir du deuxième atelier. Dès lors, il est possible de croire que, dès le premier atelier, les parents ont pu constater tous les bénéfices qu'ils pourraient retirer des ateliers, d'où leur motivation à s'investir davantage dans le programme dès le deuxième atelier. Cela est également appuyé par le faible taux d'absentéisme. En effet, comparativement à ce qui était attendu, le taux de présence aux ateliers a été plutôt élevé avec cinq parents ayant assisté à sept ou huit ateliers, soit l'ensemble du programme, et deux participants ayant participé à quatre ou cinq ateliers.

La différence de niveau d'engagement dans la thérapie observée entre les sept participants de ce projet s'explique par plusieurs facteurs ayant favorisé ou nuit à cet engagement. Par exemple, le manque de soutien d'un conjoint ou bien des difficultés mnésiques ont été relevés comme étant des obstacles potentiels à l'engagement de certains participants dans la thérapie, ce qui rejoue certains facteurs recensés dans l'étude de Lequerica et ses collaborateurs (2009), soit le manque de soutien social et la présence d'incapacités cognitives. Aussi, tel que mentionné précédemment, la difficulté à mettre en action des apprentissages faits à la maison en raison de contextes familiaux ou personnels particuliers peut également

représenter un obstacle potentiel au maintien de l'engagement de certains parents dans le programme.

6.6. Forces de l'étude

Une des forces de cette étude réside dans la méthode de recherche mixte utilisée, c'est-à-dire que les données qualitatives obtenues à la suite du groupe de discussion focalisé ont permis de confirmer et d'expliquer les données quantitatives initialement obtenues, assurant ainsi une réponse optimale à l'objectif de recherche. En effet, l'approche qualitative utilisée a permis d'avoir accès à des éléments d'information qui n'avaient pu être capturés par le questionnaire de satisfaction ou la grille d'observation de l'engagement utilisés. En ce sens, le devis mixte a pu favoriser la compréhension juste des phénomènes étudiés puisque le fait de faire usage de sources de données complémentaires a permis d'assurer la crédibilité et la fiabilité des résultats encourus par cette étude.

Le critère de confirmabilité, qui réfère quant à lui à l'objectivité des données et de leur interprétation, est assuré par une analyse qualitative des données ayant été contrevérifiée par la directrice de recherche du présent essai ainsi que par une autre étudiante-chercheuse relevant du domaine de l'orthophonie et ayant animé conjointement le groupe de discussion focalisé.

6.7. Limites de l'étude

Une limite de cette étude réside dans la méthode utilisée pour évaluer le niveau de satisfaction des parents à l'égard des ateliers à l'aide de l'EAP (Gagnon, 1998). En effet, un biais de désirabilité sociale peut être présent puisque cette grille d'appréciation était remplie à la fin de chacun des ateliers en présence des animatrices. Ainsi, il est possible que les participants aient fourni des réponses positives par désir de plaire aux animatrices, ce qui est un phénomène courant dans les études de satisfaction (Grenier, 1998). Pour contrer cette limite, il aurait été préférable qu'un agent externe vienne distribuer, puis collecter les grilles d'appréciation à la fin de chacun des ateliers. Il est également important de mentionner que la validité et la fiabilité de cet outil n'ont pas été démontrées.

Une autre limite réside dans le processus de cotation subjectif de la grille d'observation RTES-18 (Lequerica et coll., 2006), qui a été utilisée par les deux animatrices des ateliers pour juger de l'engagement des participants dans les ateliers. En effet, les cotations ont été établies en se basant sur le jugement des animatrices. Notons toutefois que les animatrices complétaient les grilles d'un commun accord afin de valider entre elles leurs perceptions. Un biais de mémoire peut également être présent puisque les animatrices ont rapporté avoir complété cette grille après les ateliers avec un délai pouvant aller jusqu'à quarante-huit heures, ce qui a pu affecter la justesse des données recueillies.

Aussi, le montant de vingt dollars ayant été donné à chaque participant lors des ateliers en guise de compensation représente une limite supplémentaire à cette étude. En effet, il est possible de croire que ce montant d'argent ait été une source de motivation pour les participants et qu'il ait influencé leur présence aux ateliers.

De plus, la prudence dans l'interprétation des résultats de cette étude est recommandée considérant la petite taille de l'échantillon. Par contre, malgré le faible nombre de participants, cette étude a tout de même permis de cerner le potentiel de ce programme novateur pour répondre spécifiquement aux besoins des parents ayant subi un TCC MG en Mauricie-Centre-du-Québec.

Enfin, la validité des propos rapportés par les participants est également remise en question compte tenu des difficultés de mémoire, d'autoperception et bien souvent de jugement qu'ont les personnes qui présentent un TCC MG (Colantonio et coll., 2004; Draper et Ponsford, 2008).

6.8. Retombées potentielles de l'étude

Cette étude suggère l'acceptabilité du programme de soutien au développement des habiletés parentales chez les parents ayant subi un TCC et étant les parents d'un enfant âgé entre 7 et 12 ans. Considérant l'absence actuelle de ressource permettant de répondre spécifiquement aux besoins de cette clientèle en Mauricie-Centre-du-Québec, ce programme prometteur pourrait éventuellement permettre de soutenir l'accompagnement efficient et adéquat des

parents ayant subi un TCC MG dans le développement de leurs habiletés parentales. L'étude a permis spécifiquement de documenter la satisfaction des participants à l'égard de ce programme et d'en faire ressortir les points forts et les points faibles tels que perçus par les participants. L'étude a aussi permis d'explorer certains facteurs pouvant affecter positivement ou négativement l'engagement dans le programme des participants. Des pistes d'amélioration ont ainsi pu être mises de l'avant afin de favoriser la satisfaction et l'engagement des participants dans le programme et, par le fait même, d'en optimiser les résultats dans le futur.

6.9. Avenues de recherches

D'autres études devront cependant être conduites afin de vérifier l'impact réel du programme sur les habiletés parentales des participants ainsi que le maintien des habiletés développées au fil du temps. L'analyse d'autres données issues du projet est présentement en cours à cet effet.

7. CONCLUSION

En somme, la présente étude aura permis de faire les premiers pas vers l'évaluation du programme de soutien au développement des habiletés parentales des personnes ayant subi un TCC MG et étant les parents d'enfants âgés entre 7 et 12 ans. En effet, les résultats obtenus permettent de constater que ces derniers en sont satisfaits et qu'ils s'y engagent activement, soulignant ainsi l'acceptabilité du programme de la part des participants. En ce sens, les participants ont été satisfaits de plusieurs aspects du programme, tels que le format de groupe, les animatrices, le contenu et la forme des ateliers ainsi que le matériel utilisé. De plus, une progression positive de l'engagement des participants dans le programme a pu être notée, révélant de ce fait les retombées potentielles de cette intervention. Différents facteurs ayant contribué ou nuit à cet engagement ont également pu être mis en lumière et des pistes d'amélioration ont ainsi pu être soulevées.

Dès lors, sachant que cette intervention constitue une avenue prometteuse pour répondre aux besoins des parents ayant subi un TCC MG en Mauricie-Centre-du Québec, il pourrait s'avérer pertinent de créer un autre volet du programme s'adressant cette fois-ci aux parents ayant des adolescents âgés entre 13 et 18 ans. En effet, l'adolescence est une période de préparation à l'âge adulte au cours de laquelle ont lieu plusieurs étapes clés du développement (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2017). Cette période s'accompagne de nombreux changements et de multiples transformations physiques, psychologiques, émotionnelles, sexuelles et identitaires (OMS, 2017). Cette tranche d'âge, caractérisée par ses nombreux bouleversements, peut donc s'avérer particulièrement éprouvante, et ce, autant pour l'adolescent que pour son parent. En effet, si l'adolescence est un moment de croissance et de potentiel exceptionnel, c'est également un moment où les risques sont importants et au cours duquel le contexte social peut exercer une influence déterminante (OMS, 2017). En ce sens, les parents ont la responsabilité à la fois de promouvoir le développement de leurs adolescents et d'intervenir efficacement lorsque des problèmes se posent, d'où la pertinence d'offrir des services pouvant soutenir les parents ayant subi un TCC MG dans l'accomplissement de leur rôle parental à ce moment précis du développement de leurs enfants.

RÉFÉRENCES

- Al-Abri, R., & Al-Balushi, A. (2014). Patient Satisfaction Survey as a Tool Towards Quality Improvement. *Oman Medical Journal*, 29(1), 3-7. doi:10.5001/omj.2014.02
- Baum, C. M., Bass-Haugen, J., & Christiansen, C. H. (2005). Person-environnement-occupation-performance: A model for planning interventions for individuals and organizations. Dans C. H. Christiansen, C. M. Baum, & J. Bass-Haugen (dir.), *Occupational therapy: Performance, participation and well-being* (3e éd.). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Beauchemin, L. (2015). *Attitudes parentales des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral sévère; élaboration d'un programme de soutien.* (Maîtrise en orthophonie), Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.
- Cantin, J., & Rocheleau, L. (2006). *Sondage sur les attentes et la satisfaction des usagers hospitalisés à l'égard des services offerts à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine*: Direction des soins infirmiers, Hôpital Louis-H. Lafontaine.
- Center for Disease Control and Prevention. (2016). *Injury Prevention & Control: Traumatic Brain Injury & Concussion.* Repéré à https://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/get_the_facts.html
- Chan, J., Parmenter, T., & Stancliffe, R. (2009). The impact of traumatic brain injury on the mental health outcomes of individuals and their family carers. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(2), 155-164. doi:10.5172/jamh.8.2.155
- Charles, N., Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2007). Families living with acquired brain injury: a multiple family group experience. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 61-76.
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M., & Vernich, L. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(5), 253-261. doi:10.1080/09638280310001639722
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé.* Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Corry, M., Clarke, M., While, A. E., & Lalor, J. (2013). Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *Journal of Clinical Nursing*, 22(17-18), 2366-2386. doi:10.1111/jocn.12173

- Creswell, J. W. (2014). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4e éd.). Los Angeles: SAGE.
- Crow, R., Gage, H., Hampson, S., Hart, J., Kimber, A., Storey, L., & Thomas, H. (2002). The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health technology assessment*, 6(32), 1-244. <https://doi.org/10.3310/hta6320>
- Dikmen, S. S., Corrigan, J. D., Levin, H. S., Machamer, J., Stiers, W., & Weisskopf, M. G. (2009). Cognitive outcome following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(6), 430-438. doi:10.1097/HTR.0b013e3181c133e9
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260(12), 1743-1748. doi:10.1001/jama.1988.03410120089033
- Draper, K., & Ponsford, J. (2008). Cognitive functioning ten years following traumatic brain injury and rehabilitation. *Neuropsychology*, 22(5), 618-625. doi:10.1037/0894-4105.22.5.618
- Edwards, A. R., Daisley, A., & Newby, G. (2014). The experience of being a parent with an acquired brain injury (ABI) as an inpatient at a neuro-rehabilitation centre, 0-2 years post-injury. *Brain Injury*, 28(13-14), 1700-1710. doi:10.3109/02699052.2014.947633
- Fitzpatrick, R. (1991). Surveys of patient satisfaction: I-Important general considerations. *BMJ: British Medical Journal*, 302(6781), 887-889. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1669267/>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gagnon, A. (1998). L'Échelle d'appréciation des participantes. Dans J. Naud, F. Sinclair, & D. Trudel (dir.), *Rapport d'étapes: Implantation d'un projet d'intervention précoce à la maison de la famille de Rouyn-Noranda*. Fonds des services aux collectivités, Ministère de l'éducation du Québec.
- Gervais, M., & Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale au Québec*. Québec, Québec : Université Laval. Repéré à http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/Etude_exp_TCC.pdf
- Geurtsen, G. J., van Heugten, C. M., Meijer, R., Martina, J. D., & Geurts, A. C. H. (2011). Prospective study of a community reintegration programme for patients with acquired chronic brain injury: Effects on caregivers' emotional burden and family functioning. *Brain Injury*, 25(7-8), 691-697. doi:10.3109/02699052.2011.574675

Grenier, R. (1998). La qualité des soins sous l'angle de la satisfaction des patients. *Journal de Réadaptation Médicale*, 18(3), 87-90. Doi : JRM-08-1998-18-3-0242-648X-101019-ART86

Hammell, K. R. W. (2013). Client-centred occupational therapy in Canada: Refocusing on core values / Recentrer l'ergothérapie au Canada sur les valeurs fondamentales de la pratique centrée sur le client. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 141-149. doi:10.1177/0008417413497906

Hills, R., & Kitchen, S. (2007). Development of a model of patient satisfaction with physiotherapy. *Physiotherapy Theory And Practice*, 23(5), 255-271. doi: 10.1080/09593980701249929

Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Donovick, P. J. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain Injury*, 15(3), 189-209. doi:10.1080/026990501300005659

Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*. Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2016). *Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré-grave : Processus de développement et recommandations cliniques*. Québec: INESSS.

Institut national de santé publique du Québec. (2012). *Évolution des hospitalisations attribuables aux traumatismes craniocérébraux d'origine non intentionnelle au Québec rapport*. Montréal: Institut national de santé publique du Québec.

Johansson, P., Oléni, M., & Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(4), 337-344. doi:10.1046/j.1471-6712.2002.00094.x

Kieffer-Kristensen, R., Siersma, V. D., & Teasdale, T. W. (2013). Family matters: parental-acquired brain injury and child functioning. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 59-68. doi:10.3233/NRE-130823

Kieffer-Kristensen, R., & Teasdale, T. W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(4), 321-330. doi: 10.3233/NRE-2011-0660

- Kreutzer, J., Seel, R. T., & Gourley, E. (2001). The prevalence and symptom rates of depression after traumatic brain injury: a comprehensive examination. *Brain Injury, 15*(7), 563-576. doi:10.1080/02699050116884
- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Godwin, E. E., Powell, V. D., & Arango-Lasprilla, J. C. (2010). A mixed methods evaluation of the Brain Injury Family Intervention. *NeuroRehabilitation, 27*(1), 19-29. doi:10.3233/NRE-2010-0578
- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Ketchum, J. M., Marwitz, J. H., Taylor, L. A., & Menzel, J. C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury, 23*(6), 535-547. doi:10.1080/02699050902926291
- Lacharité, C., Calille, S., Pierce, T., & Baker, M. (2016). La perspective des parents sur leur expérience avec de jeunes enfants : une recherche qualitative reposant sur des groupes de discussion dans le cadre de l'initiative Perspectives parents. *Les cahiers du CEIDEF, 4*.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., & Baker, M. (2015). Penser la parentalité au Québec: un modèle théorique et un cadre conceptuel. *Les cahiers du CEIDEF, 3*.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Levert, M. (2007). Interdisciplinary family intervention program: a partnership among health professionals, traumatic brain injury patients, and caregiving relatives. *Journal of Trauma Nursing, 14*(2), 100-113. doi: 10.1097/01.JTN.0000278797.51407.d5
- Lequerica, A., & Kortte, K. (2010). Therapeutic engagement: a proposed model of engagement in medical rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil, 89*(5), 415-422. doi: 10.1097/PHM.0b013e3181d8ceb2
- Lequerica, A. H., Donnell, C. S., & Tate, D. G. (2009). Patient engagement in rehabilitation therapy: physical and occupational therapist impressions. *Disability and Rehabilitation, 31*(9), 753-760. doi:10.1080/09638280802309095
- Lequerica, A. H., Rapport, L. J., Whitman, R. D., Millis, S. R., Vangel Jr, S. J., Hanks, R. A., & Axelrod, B. N. (2006). Psychometric properties of the rehabilitation therapy engagement scale when used among individuals with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology, 51*(4), 331-337. doi:10.1037/0090-5550.51.4.331
- Lopez, A., & Remy, P.-L. (2007). *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé* (Rapport n° RM2007-045P). France: Inspection générale des affaires sociales. Repéré à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000592.pdf>

- Mahon, P. Y. (1996). An analysis of the concept 'patient satisfaction' as it relates to contemporary nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 24(6), 1241-1248. doi:10.1111/j.1365-2648.1996.tb01031.x
- Matthews, G., Campbell, S. E., Falconer, S., Joyner, L. A., Huggins, J., Gilliland, K., . . . Warm, J. S. (2002). Fundamental dimensions of subjective state in performance settings: Task engagement, distress, and worry. *Emotion*, 2(4), 315-340. doi:10.1037/1528-3542.2.4.315
- McLean, A. M., Jarus, T., Hubley, A. M., & Jongbloed, L. (2014). Associations between social participation and subjective quality of life for adults with moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 36(17), 1409-1418. doi:10.3109/09638288.2013.834986
- Michallet, B., & Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G) : étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 131-148. doi : 10.7202/1039161
- Morriss, E., Wright, S., Smith, S., Roser, J., & Kendall, M. (2013). Parenting Challenges and Needs for Fathers Following Acquired Brain Injury (ABI) in Queensland, Australia: A Preliminary Model. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 119-134. doi:10.1017/jrc.2013.15
- Naud, J., & Sinclair, F. (2003). *ÉcoFamille : programme de valorisation du développement du jeune enfant dans le cadre de la vie familiale : guide d'animation*. Montréal: Chenelière/McGraw-Hill.
- Niemelä, M., Kinnunen, L., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Karttunen, V., . . . Räsänen, S. (2014). Parents' traumatic brain injury increases their children's risk for use of psychiatric care: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *General Hospital Psychiatry*, 36(3), 337-341. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2013.12.012>
- Noguchi, K., R. Gel, Y., Brunner, E., & Konietzschke, F. (2012). nparLD: An R Software Package for the Nonparametric Analysis of Longitudinal Data in Factorial Experiments. *J stat softw*, 50(12), 1-23. doi: 10.18637/jss.v050.i12
- O'Connor, C., Colantonio, A., & Polatajko, H. (2005). Long term symptoms and limitations of activity of people with traumatic brain injury: a ten-year follow-up. *Psychol Rep*, 97(1), 169-179. doi:10.2466/pr0.97.1.169-179
- Oppenheim-Gluckman, H. (2011). Être parent après une lésion cérébrale. *Dialogue*, 4(194), 156. doi : 10.3917/dia.194.0069

- Organisation mondiale de la Santé. (2017). Santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent : Développement des adolescents. Repéré à http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Pascoe, G. C. (1983). Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. *Eval Program Plann*, 6(3-4), 185-210. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(83\)90002-2](https://doi.org/10.1016/0149-7189(83)90002-2)
- Pessar, L. F., Coad, M. L., Linn, R. T., & Willer, B. S. (1993). The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children. *J Head Trauma Rehabil*, 7(3), 231-240. doi: 10.1097/00001199-199812000-00007
- Polonia, A., & Thomas, H. (2014). *Comment aider les enfants quand les parents subissent une blessure à la tête.* Repéré à http://www.educationdespatientscusm.ca/DATA/GUIDE/532_fr~v~comment-aider-les-enfants-quand-les-parents-subissent-des-blessures-a-la-tete.pdf
- Ponsford, J., Draper, K., & Schönberger, M. (2008). Functional outcome 10 years after traumatic brain injury: Its relationship with demographic, injury severity, and cognitive and emotional status. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14(2), 233-242. doi:10.1017/S1355617708080272
- Ponsford, J. L., Downing, M. G., Olver, J., Ponsford, M., Acher, R., Carty, M., & Spitz, G. (2014). Longitudinal follow-up of patients with traumatic brain injury: outcome at two, five, and ten years post-injury. *J Neurotrauma*, 31(1), 64-77. doi:10.1089/neu.2013.2997
- Pouliot, E., Turcotte, D., Bouchard, C., & Monette, M.-L. (2008). La compétence parentale : Une notion aux visages multiples. Dans C. Parent (dir.), *Visages multiples de la parentalité* (pp. 63-88). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Press, I. (2006). *Patient Satisfaction : Understanding and Managing the Experience of Care* (2e éd). Chicago, IL: Health Administration Press.
- Radomski, M. V. (2008). Traumatic Brain Injury. Dans M. V. Radomski & C. A. Trombly Latham (dir.), *Occupational therapy for physical dysfunction*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rathert, C., Wyrwich, M. D., & Boren, S. A. (2012). Patient-Centered Care and Outcomes. *Medical Care Research and Review*, 70(4), 351-379. doi:10.1177/1077558712465774

- Salas, C. E., Casassus, M., Rowlands, L., Pimm, S., & Flanagan, D. A. J. (2016). "Relating through sameness": a qualitative study of friendship and social isolation in chronic traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 0(0), 1-18. doi:10.1080/09602011.2016.1247730
- Sidani, S., Epstein, D. R., Bootzin, R. R., Moritz, P., & Miranda, J. (2009). Assessment of preferences for treatment: Validation of a measure. *Research in Nursing & Health*, 32(4), 419-431. doi:10.1002/nur.20329
- Sinnakaruppan, I., Downey, B., & Morrison, S. (2005). Head injury and family carers: A pilot study to investigate an innovative community-based educational programme for family carers and patients. *Brain Injury*, 19(4), 283-308. doi:10.1080/02699050400003924
- Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45(12), 1829-1843. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00128-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00128-7)
- Société de l'assurance automobile du Québec. (2002). *Le traumatisme crânio-cérébral: brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Repéré à http://www.repar.veille.qc.ca/info-tcc/IMG/pdf/trauma_cranio_fr_brochure.pdf.
- Sohlberg, M. M., McLaughlin, K. A., Todis, B., Larsen, J., & Glang, A. (2001). What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(5), 498-511. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11574044>
- Uysal, S., Hibbard, M. R., Robillard, D., Pappadopoulos, E., & Jaffe, M. (1998). The effect of parental traumatic brain injury on parenting and child behavior. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(6), 57-71. <https://doi.org/10.3109/02699059309029675>
- Wagner, D., & Bear, M. (2009). Patient satisfaction with nursing care: a concept analysis within a nursing framework. *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 692-701. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04866.x
- Wright, S., Roser, J., Smith, S., Gauld, S., Kuipers, P., & Kendall, M. (2007). The brain crew: an evolving support programme for children who have parents or siblings with an acquired brain injury. *Journal of Cognitive Rehabilitation*, 25(3), 4-12. Repéré à <http://hdl.handle.net/10072/59109>

ANNEXE A

Thèmes abordés dans le cadre du programme de développement des habiletés parentales et objectifs visés par chacun des ateliers

→ **Responsabilités familiales (1 rencontre)**

- Améliorer les connaissances des parents quant aux tâches appropriées en fonction de l'âge de l'enfant.
- Optimiser l'horaire occupationnel des parents en fonction de leurs responsabilités afin de faciliter leur quotidien.

→ **Développement des habiletés sociales et affectives de l'enfant (1 rencontre)**

- Aider les parents à accompagner les enfants dans leurs relations sociales (amis, dodo à la maison et chez l'ami, les conflits)
- Sensibiliser les parents au développement de l'estime de soi chez l'enfant de 6 à 12 ans

→ **Développement des habiletés cognitives de l'enfant (1 rencontre)**

- Sensibiliser les parents au fait qu'ils peuvent accompagner leur enfant dans ses apprentissages, même en ayant subi un TCC.
- Outiller les parents afin qu'ils accompagnent leur enfant durant la période des devoirs et leçons.

→ **Éducation des enfants à la maison (2 rencontres)**

- Outiller le parent pour qu'il cible les comportements tolérables ou non chez son enfant
- Outiller le parent afin qu'il soit en mesure de créer des règles qui sont efficaces et qui font du sens pour l'enfant
- Outiller le parent pour qu'il utilise une discipline positive auprès de son enfant.

→ **Besoins sociaux et affectifs du parent (1 rencontre)**

- Souligner les réussites des parents
- S'échanger des conseils/trucs (ce qui marche bien avec leurs enfants)
- Donner des conseils d'autorégulation et de relaxation

→ **Relations familiales (parent-enfant) (1 rencontre)**

- Donner des conseils pour discuter avec son enfant de son TCC
- Donner des stratégies de communication pour établir une bonne communication avec son enfant

→ **Dernière rencontre de retour sur les thèmes (1 rencontre)**

- Faire un retour sur les thèmes des ateliers précédents.
- Vérifier ce qui a été plus difficile pour les participants. Quels ont été les objectifs atteints et leur prochain défi